

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**OKUL ÇAĞI SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA EŞLİK
EDEN BOZUKLUKLARIN ÇOCUĞUN AKTİVİTE VE KATILIM
DÜZEYİNE VE AİLELERİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN
İNCELENMESİ**

Fzt. Esra ERDİNLER

**Pediyatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA
2025**

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**OKUL ÇAĞI SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA EŞLİK
EDEN BOZUKLUKLARIN ÇOCUĞUN AKTİVİTE VE KATILIM
DÜZEYİNE VE AİLELERİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN
İNCELENMESİ**

2

Fzt. Esra ERDİNLER

**Pediyatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL**

**ANKARA
2025**

**OKUL ÇAĞI SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA EŞLİK EDEN BOZUKLUKLARIN
ÇOCUĞUN AKTİVİTE VE KATILIM DÜZEYİNE VE AİLELERİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN
İNCELENMESİ**

Öğrenci: Esra ERDİNLER

Danışman: Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL

Bu tez çalışması 22.05.2025 tarihinde jürimiz tarafından Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı'nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı:	<i>Prof. Dr. Akmer MUTLU</i> (Hacettepe Üniversitesi)
Tez Danışmanı:	<i>Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL</i> (Hacettepe Üniversitesi)
Üye:	<i>Doç. Dr. Numan DEMİR</i> (Hacettepe Üniversitesi)
Üye:	<i>Doç. Dr. Özgü İNAL ÖZÜN</i> (Sağlık Bilimleri Üniversitesi)
Üye:	<i>Dr. Öğr. Üyesi Kübra SEYHAN BIYIK</i> (Hacettepe Üniversitesi)

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan **“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”** kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü/fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir (1).
- Enstitü/fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren ... ay ertelenmiştir (2).
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir (3).

22/05/2025

Esra ERDİNLER

ⁱ“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” Madde 6.

- (1) Madde 6.1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6.2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7.1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.

Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.

*Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN SAYFASI

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

Fzt. Esra Erdinler

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans sürecimin her adımında bilimsel rehberliğini, değerli bilgi ve tecrübelerini aktarmayı esirgemeyen, benim için engellerle dolu olan bu yolu anlamlandırmamı ve şekillendirmemi sağlayan değerli danışman hocam Sayın Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL'e

Tezimin gerçekleşmesi için fakültemizin ve Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon ünitesinin tüm imkanlarından faydalanmamı sağlayan Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Dekanı Sayın Prof. Dr. Özlem ÜLGER'e,

Bilgi ve birikimleriyle gelişimime katkıda bulunan, sorularımı sabırla yanıtlayan Dr. Öğretim Üyesi Kübra SEYHAN BIYIK, Dr. Öğretim Üyesi Kıvanç DELİOĞLU, Öğr. Gör. Cemil ÖZAL, Dr. Fzt. Merve TUNÇDEMİR, Dr. Fzt. Sefa ÜNEŞ'e,

Değerli katkıları için başta Keçiören Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürü Bora DEVECİ olmak üzere tüm çalışma arkadaşlarıma,

Tez sürecimde desteğini hiç esirgemeyen ve bu yolculuğu benim için kolaylaştıran Fzt. Halil ARI'ya,

Akademik yolculuğum boyunca, derslerden tez sürecine uzanan her aşamada her çağrıma sabırla yanıt veren ve desteğini hiç eksik etmeyen değerli arkadaşım Uzm. Fzt. Mustafa ÖCALAN'a,

Çalışmama gönüllü olarak katılan tüm çocuklar ve ailelerine,

Son olarak, bu süreçte bana sevgi, sabır ve sonsuz destek veren annem Suzan ERDİNLER, babam İbrahim Mustafa ERDİNLER, ablam Büşra GÜNGÖR ve eniştem Dr. Öğr. Üyesi Emre GÜNGÖR'e,

En derin teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Erdinler, E, Okul Çağı Serebral Palsili Çocuklarda Eşlik Eden Bozuklukların Çocuğun Aktivite ve Katılım Düzeyine ve Aileleri Üzerine Etkilerinin İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2025. Serebral Palsi (SP), gelişmekte olan beyindeki hasara bağlı olarak ortaya çıkan ve motor bozukluklarla tanımlanan bir durumdur. SP'ye neden olan hasara bağlı eş zamanlı olarak epilepsi, bilişsel yetersizlik, konuşma ve iletişim bozuklukları, görme bozuklukları ve işitme kaybı da gelişebilmektedir. Bu çalışmanın amacı okul çağı SP'li çocuklarda eşlik eden bu bozuklukların çocuğun aktivite ve katılım düzeyine ve aileleri üzerine etkilerini incelemektir. Çalışma kapsamında 6-12 yaş arası 102 SP'li çocuk ve aileleri değerlendirmeye alındı. Çocukların aktivite düzeyi Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri-Bilgisayar Adaptif Testi (PEDI-CAT), katılım düzeyi Yaşam Alışkanlıkları Anketi (YAA), ailenin etkilenim düzeyi Aile Etki Ölçeği (AEÖ), ailenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile bütüncül olarak değerlendirildi. Eşlik eden bozuklukların varlığının, SP'li çocukların aktivite ve katılım düzeylerinde anlamlı sınırlılıklara yol açtığı bulundu ($p<0,01$). En fazla etki eden bozukluklar arasında konuşma bozuklukları ($p<0,01$), bilişsel bozukluklar ($p<0,01$) ve epilepsi ($p<0,01$) öne çıktı. Ayrıca eşlik eden bozukluk sayısındaki artışın, yalnızca çocuğun değil, ailelerinin yaşamlarını da önemli ölçüde etkilediği; eşlik eden bozukluğu fazla olan çocukların ailelerinde daha yüksek etkilenim ve stres düzeyi saptandı ($p<0,01$). Bu bulgular, SP yönetiminde yalnızca motor bozukluklara odaklanmanın yetersiz olduğunu ve eşlik eden bozuklukların çocukların topluma katılımını ve ailelerin yaşamını derin biçimde etkilediğini göstermektedir. Bu nedenle, klinik uygulamalarda motor bozuklukların ötesine geçilerek eşlik eden bozukluklara da sistematik biçimde odaklanan, çocuk ve aileyi merkezine alan bütüncül, disiplinler arası müdahale programlarının geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması büyük önem taşımaktadır.

Anahtar kelimeler: serebral palsy, aktivite, katılım, eşlik eden bozukluklar, okul

çağı

ABSTRACT

Erdinler E. Investigation of the Effects of Associated Impairments in School-Age Children with Cerebral Palsy on the Child's Activity and Participation Level and on Their Families. Hacettepe University, Graduate School of Health Sciences, Programme of Pediatric Physiotherapy and Rehabilitation, Master's Thesis, Ankara, 2025. Cerebral palsy (CP) is a condition caused by damage to the developing brain and characterised by motor impairments. Epilepsy, intellectual disability, speech and communication impairments, visual impairments and hearing loss may also develop simultaneously due to the damage causing CP. The aim of this study was to investigate the effects of these associated impairments on the activity and participation levels of school-age children with CP and their families. The study included 102 children with CP between the ages of 6 and 12 and their families. The children's activity levels were assessed using The Pediatric Evaluation of Disability Inventory- Computer Adaptive Test (PEDI-CAT), participation levels using the Life Habits Questionnaire (LIFE-H), family impact levels using the Impact on Family Scale (IPFAM), and the family's health-related quality of life using the Nottingham Health Profile (NHP). It was found that the presence of accompanying disorders caused significant limitations in the activity and participation levels of children with CP ($p<0.01$). The impairments that most affected children's activity and participation levels were speech impairments ($p<0.01$), cognitive impairments ($p<0.01$) and epilepsy ($p<0.01$). Furthermore, an increase in the number of accompanying disorders significantly affected not only the children but also their families' lives; higher levels of impact and stress were observed in the families of children with more associated impairments ($p<0.01$). These findings show that focusing only on motor impairments in CP management is insufficient and that associated impairments deeply affect children's participation in society and their families' lives. Therefore, it is of great importance to develop and disseminate comprehensive, interdisciplinary intervention programmes that go beyond motor impairments and systematically focus on associated impairments, placing the child and family at the centre.

Key words: cerebral palsy, activity, participation, associated impairments, school-age

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN SAYFASI	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER ve KISALTMALAR	xi
ŞEKİLLER	xii
TABLolar	xiii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Serebral Palsi	4
2.1.1. Tarihçesi ve Tanımı	4
2.1.2. Serebral Palsi'nin Görülme Sıklığı	5
2.1.3. Etiyolojisi	5
2.1.4. Sınıflandırılması	7
2.1.5. Eşlik Eden Bozukluklar	10
2.1.6. Sekonder Problemler	14
2.2. İşlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması – Çocuk ve Genç Versiyonu (International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version/ICF-CY)	16
2.2.1. Serebral Palsili Çocuklarda Aktivite ve Katılım	17
2.3. SP'li Çocuğun Ailesi	19
3. BİREYLER ve YÖNTEM	21
3.1. Bireyler	21
3.2. Yöntem	23
3.2.1. Demografik bilgiler	23
3.2.2. Fonksiyonel Seviyeler	24

3.2.3. Eşlik Eden Bozukluklar	28
3.2.4. SP'li Çocuğun Aktivite Düzeyi	28
3.2.5. SP'li Çocuğun Katılım Düzeyi	29
3.2.6. Ailenin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi	29
3.2.7. Ailenin Etkilenim Düzeyi	30
3.3. İstatistiksel Analiz	30
4. BULGULAR	32
4.1. Okul Çağı Serebral Palsili Çocuklara Ait Demografik ve Klinik Özellikler	32
4.2. Okul Çağı Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerine Ait Demografik Bilgiler	36
4.3. Ölçüm Araçlarına Ait Betimleyici İstatistiksel Bulgular	36
4.4. Eşlik Eden Bozukluklar ile Ölçekler Arasındaki İlişkiler	39
4.5. Eşlik Eden Bozuklukların Çocukların Aktivite ve Katılım Düzeyleri ve Aileleri Üzerindeki Etkilerinin Yapısal Eşitlik Modellemesi (YEM) ile İncelenmesi	45
5. TARTIŞMA	49
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	56
7. KAYNAKÇA	59
8. EKLER	68
EK-1. Tez Çalışmasıyla İlgili Etik Kurul İzni	68
EK-2. Aydınlatılmış Onam Formları	69
EK-3. Orijinallik Raporu	74
EK-4. Dijital Makbuz	75
EK-5. Veri toplama formu	76
9. ÖZGEÇMİŞ	77

SİMGELER ve KISALTMALAR

%	Yüzde
AEÖ	Aile Etki Ölçeği
cm	Santimetre
CVI	Cerebral visual impairment
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EBSS	El Becerileri Sınıflandırma Sistemi
GFSS	Görme Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
GİS	Gastrointestinal sistem
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth version
IQ	Intelligence quotient, zeka katsayısı
İFSS	İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi
Kg	Kilogram
KMFSS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
MSS	Merkezi Sinir Sistemi
NSP	Nottingham Sağlık Profili
PEDI-CAT	Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Computer Adaptive Test
PVL	Periventriküler lökomalazi
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
SP	Serebral Palsi
VKS	Viking Konuşma Skalası
YAA	Yaşam Alışkanlıkları Anketi
YEM	Yapısal Eşitlik Modellemesi
YİBSS	Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi

ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
2.1. SCPE karar ağacı.	8
2.2. ICF çerçevesi.	17
3.1. Çalışmanın olgu akış diyagramı	23
4.1. SP'li çocukların fonksiyonel seviyelerine göre dağılımı.	34
4.2. SP'li çocukların eşlik eden bozukluklarının dağılımı.	35
4.3. Eşlik eden bozuklukların çocukların aktivite ve katılım düzeyleri ve aileleri üzerindeki etkisini inceleyen YEM analizi sonuçları	47

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
2.1. SP'nin prenatal, perinatal ve postnatal risk faktörleri.	7
3.1. Fonksiyonel sınıflandırma sistemleri seviyeleri.	27
4.1. SP'li çocukların demografik bilgileri, okul durumları ve klinik özellikleri.	32
4.2. SP'li çocukların fonksiyonel seviyelerine göre dağılımı.	33
4.3. SP'li çocukların eşlik eden bozukluklarının dağılımı.	34
4.4. Eşlik eden bozukluk sayısı ile fonksiyonel sınıflandırma sistemleri arasındaki ilişki.	35
4.5. SP'li çocukların ebeveynlerine ait demografik bilgiler.	36
4.6. SP'li çocukların PEDI-CAT puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular.	37
4.7. SP'li çocukların YAA puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular.	37
4.8. SP'li çocukların ailelerinin NSP puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular.	38
4.9. SP'li çocukların ailelerinin AEÖ puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular.	38
4.10. Eşlik eden bozuklukların çocuğun PEDI-CAT alt alanları ile ilişkisi.	39
4.11. Eşlik eden bozuklukların YAA alt alanları ile ilişkisi.	41
4.12. Eşlik eden bozuklukların NSP alt alanları ile ilişkisi.	43
4.13. Eşlik eden bozuklukların AEÖ alt alanları ile ilişkisi.	44
4.14. Eşlik eden bozuklukların çocukların aktivite-katılım düzeyi ve aile üzerindeki etkilerini inceleyen YEM analizi sonuçları.	46

1. GİRİŞ

Serebral palsi (SP), gelişmekte olan beyinde meydana gelen kalıcı ancak ilerleyici olmayan bir lezyonun neden olduğu motor bozukluklarla karakterize bir durumdur. Ancak SP, çoğunlukla sadece motor bozukluklarla sınırlı kalmayıp; duyu, algı, biliş, iletişim ve davranış bozuklukları ile epilepsi gibi bozukluklarla birlikte görülebilen heterojen bir tablodur (1).

Bu bozukluklar literatürde, SP'ye neden olan beyin lezyonuyla aynı nedensel mekanizmayı paylaşan bozukluklar olarak tanımlanmaktadır. SP'li çocuklarda yüksek prevalansa sahip olmaları ve temel SP etiyolojisiyle doğrudan ilişkili bulunmaları nedeniyle epilepsi, bilişsel yetersizlik, konuşma, görme ve işitme bozuklukları en sık gözlenen eşlik eden bozukluklar arasında yer almaktadır (2).

Beyin lezyonu ilerleyici olmasa da zamanla eşlik eden bozuklukların etkisiyle SP tablosu değişkenlik gösterebilir. Bu durum SP'li çocukların rehabilitasyon gereksinimlerini artırmakta ve yaşam boyu süren çok boyutlu bir yetersizlik profili oluşturmaktadır.

Çocuğun günlük yaşamdaki aktiviteleri ve topluma katılımı SP'nin etkilediği önemli alanlardandır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün İşlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması – Çocuk ve Genç Versiyonu (*International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth version/ICF-CY*) modeline göre aktivite, bir bireyin bir görevi veya eylemi yerine getirme kapasitesini; katılım ise bireyin toplumsal yaşamın farklı alanlarına dahil olmasını ifade eder (3). SP'li çocuklarda görülen motor bozukluklar ve buna eşlik eden bozukluklar hem aktivite hem de katılım alanlarında çeşitli düzeylerde kısıtlılıklara yol açabilmektedir. Bu nedenle SP'li çocukların sadece motor yetersizlikleri değil, tüm fonksiyonel alanları bütüncül bir yaklaşımla değerlendirilmelidir.

SP nedeniyle çocuğun bağımsızlığı, eğitimdeki yeri, sosyal katılımı ve genel yaşam kalitesi olumsuz etkilenirken; aileleri de çok yönlü olarak etkilenmektedir. Çocuğun öz bakımının büyük ölçüde aile tarafından karşılanması onlar üzerinde fiziksel, duygusal ve ekonomik yükler yaratmaktadır (4). Literatürde, SP'li

çocukların ebeveynlerinin genel nüfusa kıyasla daha fazla stres, tükenmişlik ve sağlık sorunları yaşadığı ortaya konmuştur (5). Bakım verme sürecinin getirdiği zaman ve emek yükü, aile bireylerinin iş yaşamına katılımını kısıtlayabilir ve ev içinde sosyal yaşam düzenini değiştirebilir. Özellikle eşlik eden bozukluk da varsa ebeveynlerin yaşadığı bakım yükü ve psikolojik baskı daha da artırabilir, ayrıca tedavi masraflarının artışı da aile bütçesine ciddi yük bindirebilir. Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir çalışmada, SP'li bir çocuğun yıllık sağlık harcamasının, sağlıklı akranlarına kıyasla yaklaşık 10 kat daha fazla olduğu, eğer çocuğa ek olarak bilişsel yetersizlik de eşlik ediyorsa bu harcamanın 26 katına kadar çıkabildiği bildirilmiştir (6). Bu veriler, SP'li çocukların ailelerinin çok boyutlu destek ihtiyaçlarına işaret etmektedir.

Okul çağı olarak tanımlanan 6-12 yaş aralığı, çocukların fiziksel, bilişsel ve sosyal gelişiminde kritik bir dönemdir. Bu dönemde çocuklar okul başlamakta, temel akademik becerileri edinmekte ve akran etkileşimleri yoluyla sosyal kimliklerini geliştirmektedir (7). SP'li bir çocuk için 6-12 yaş hem eğitim hayatına aktif katılımın hem de bağımsızlık becerilerinin kazanılmasının odakta olduğu bir zaman dilimidir. Dolayısıyla, bu yaş grubundaki SP'li çocukların aktivite ve katılım düzeylerinin incelenmesi önem kazanmaktadır. Erken çocukluk dönemine kıyasla okul çağında çocuk, toplumda daha görünür roller üstlenmeye başlar; örneğin okula gitmek, oyun ve spor faaliyetlerine katılmak, arkadaşlıklar kurmak gibi. SP'li çocuklar, eşlik eden bozuklukların da etkisiyle katılımda kısıtlanmalar yaşayabilir ve özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyaç duyabilir. Uygun eğitimsel ve sosyal destek sağlanmadığında, gelişimsel yetersizlikleri olan çocukların okula devam oranları ve eğitimsel başarı düzeylerinin olumsuz etkilendiği bildirilmektedir (8). Bu nedenle, çalışmamızın 6-12 yaş grubuna odaklanması bu önemli gelişim döneminde SP'li çocukların karşılaştıkları güçlükleri daha iyi anlamak ve hedefe yönelik müdahaleler planlamak açısından yerindedir.

Mevcut literatürde, eşlik eden bozukluklar pek çok çalışmada yer almakla birlikte, çoğu zaman yalnızca tanımlayıcı tablolar içinde yüzeysel olarak sunulmuş; çocukların yaşamına etkileri ayrıntılı biçimde incelenmemiştir. Bunun yanı sıra, SP'li çocukların fonksiyonel durumları ve yaşam kaliteleri üzerine birçok çalışma bulunmakla birlikte, eşlik eden bozuklukların çocukların aktivite ve katılım

düzeylerini ve aile üzerindeki etkilerini bütüncül bir yaklaşımla ele alan araştırmalar sınırlıdır. Özellikle Türkiye’de, okul çağındaki SP’li çocuklar ve aileleri üzerinde, ICF çerçevesinde aktivite-katılım boyutunu da içeren kapsamlı değerlendirmelere ihtiyaç olduğu dikkat çekmektedir. Bu yönüyle çalışmamızın, literatürdeki önemli bir boşluğu doldurarak SP’li çocuklarda eşlik eden bozuklukların aktivite ve katılım düzeyleri ile aile üzerindeki etkilerini çok yönlü biçimde ortaya koyması beklenmektedir. Ayrıca, sağlık ve eğitim alanında görev yapan profesyonellere, eşlik eden bozuklukların sadece çocuğun bireysel gelişimini değil, aynı zamanda aile dinamiklerini de etkilediğini göstererek bütüncül bir değerlendirme yaklaşımının gerekliliğini vurgulamayı amaçlamaktadır.

Çalışmanın hipotezleri aşağıdaki gibidir:

Hipotez 1: Çocuğun fonksiyonel seviyesi, eşlik eden bozukluklarından en az biriyle anlamlı biçimde ilişkilidir.

Hipotez 2: Çocuğun aktivite düzeyi, eşlik eden bozukluklarından en az biriyle anlamlı biçimde ilişkilidir.

Hipotez 3: Çocuğun katılım düzeyi, eşlik eden bozukluklardan en az biriyle anlamlı biçimde ilişkilidir.

Hipotez 4: Ebeveynin yaşam kalitesi, çocuklarının eşlik eden bozukluklarından en az biriyle anlamlı biçimde ilişkilidir.

Hipotez 5: Ailenin etkilenim düzeyi, çocuklarının eşlik eden bozukluklarından en az biriyle anlamlı biçimde ilişkilidir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi

2.1.1. Tarihçesi ve Tanımı

Serebral Palsi (SP) terimi tarihsel açıdan uzun bir sürece sahiptir. Bu sürecin başlangıcı, 19. yüzyılda William John Little'ın prematürite ve perinatal asfiksiye bağlı spastisite ve felci tanımlamasıyla olmuştur (9). Bu nedenle SP uzun yıllar "*Little Hastalığı*" olarak anılmıştır. 19. yüzyılın sonlarında ise William Osler, SP'li çocuklarda gözlemlenen semptomların dağılımlarını hemipleji, parapleji ve dipleji kavramları ile tanımlamış; ayrıca hastalığa sebep olan etmenlere göre idiyopatik, konjenital, perinatal ve postnatal olarak sınıflandırmıştır (10). Aynı dönemde Sigmund Freud etiyolojiye dayalı sınıflandırmaların yetersiz kaldığını savunmuştur. Freud, otopsi bulgularının klinik belirtilerle her zaman örtüşmediğini gözlemlemiş ve bu nedenle sınıflandırmanın doğrudan klinik belirtiler temel alınarak yapılmasının daha uygun olacağını ileri sürmüştür (11).

20. yüzyılın ortalarında "*Little Club*" adlı çalışma grubu, SP'yi "Yaşamın erken yıllarında beynin gelişimi sırasında oluşan ilerleyici olmayan lezyona bağlı kalıcı hareket ve postür bozukluğu" olarak tanımlamıştır (12). Bax ve ark. ise bu tanıma ek olarak, "Olgunlaşmamış beyindeki bir lezyona bağlı postür ve hareket bozukluğu" ifadesi kullanılmıştır (13).

2004 yılında toplanan uluslararası ve multidisipliner bir uzman grubu, Bax'ın sıkça kullanılan tanımını gözden geçirerek motor bozuklukların çoğu zaman başka nörogelişimsel bozukluklarla birlikte görüldüğünü vurgulayan yeni bir tanım geliştirmiştir. Bu tanım 2006 yılında Rosenbaum ve ark. tarafından yayımlanmış ve halen geçerliliğini korumaktadır. Bu tanıma göre SP; gelişmekte olan fetüs veya infant beyninde meydana gelen ilerleyici olmayan bozukluklara atfedilen, hareket ve postürün gelişimini etkileyen ve aktivite kısıtlılığına yol açan kalıcı bozukluklar grubudur. Motor bozukluklara sıklıkla duyu, algı, biliş, iletişim ve davranış bozuklukları, epilepsi ve ikincil kas-iskelet sistemi problemleri eşlik eder (1).

Tanıma eşlik eden bozukluklar ve aktivite kısıtlılığının dahil edilmesi SP'nin çok boyutlu doğasını yansıtmıştır. Güncellenmiş tanılama süreciyle birlikte, bu durumların çocuk üzerindeki etkilerinin anlaşılması ve ailelere aktarılması açısından büyük önem taşımaktadır. Beyin lezyonunun kendisi ilerleyici olmasa da bu lezyona bağlı olarak ortaya çıkan bozukluklar ve yıllar içerisinde neden olduğu aktivite kısıtlılığı çocukların toplumsal hayata katılımı kısıtlamaktadır. Bu dinamik süreçte ortaya çıkan problemlerin farklı meslek elemanlarından oluşan multidisipliner bir ekip ile yürütülmesi önem taşımaktadır (14-16).

2.1.2. Serebral Palsi'nin Görülme Sıklığı

SP çocukluk çağının en yaygın engellilik sebeplerinden biri olarak bilinmektedir. 2013 yılında Oskoui ve ark. yaptığı çalışmada dünya genelinde SP prevalansı 1000 canlı doğumda 2,11 olarak belirtilmiştir (17).

2022 yılında bölgesel ve küresel olarak SP'nin prevalansının belirlemesi amacıyla toplamda beş kıta 27 ülke 41 bölgeden SP'li çocukların dahil edildiği bir çalışmada yüksek gelirli ülkelerde prenatal ve perinatal kaynaklı SP prevalansı 1000 canlı doğumda 1,5 iken bu orana postneonatal kaynaklı SP'li çocuklar dahil edildiğinde bu oranın 1,6 olduğu saptanmıştır. Buna karşın, düşük ve orta gelirli ülkelerde bu tür eğilimler hakkında yeterli veri bulunmamakta ve SP prevalansının bu bölgelerde yüksek gelirli ülkelere kıyasla çok daha yüksek olduğu bilinmektedir (18).

Türkiye'de, Serdaroğlu ve ark. tarafından 2-16 yaş arası çocuklarda yapılan çalışmada, SP prevalansı 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bulunmuştur. Sosyoekonomik düzeyle ilişkili olarak, düşük sosyoekonomik düzeyde perinatal, yüksek düzeyde ise prenatal etiyoloji daha baskındır. Kentsel ve kırsal bölgeler arasında SP prevalansı açısından anlamlı bir fark saptanmamıştır (19).

2.1.3. Etiyolojisi

SP'nin etiyolojisi karmaşık ve çok faktörlü olup prenatal, perinatal ve postnatal dönemlerde beyin gelişimini etkileyen risk faktörlerine bağlı olarak gelişir.

SP olgularının çoğu tek bir nedene bağlanamaz, birden fazla risk faktörünün etkileşimi sonucu ortaya çıktığı düşünülmektedir (20).

SP olgularının yaklaşık %75'inin prenatal dönemde meydana gelen beyin lezyonuna bağlı olduğu bildirilmektedir. Bu dönemdeki başlıca risk faktörleri arasında konjenital beyin malformasyonları, genetik sendromlar, intrauterin enfeksiyonlar, plasental yetmezlik gibi durumlar yer almaktadır (20).

Geçmişte SP olgularının büyük çoğunluğunun perinatal asfiksiye bağlı olduğu düşünülmekteydi; ancak sonraki yıllarda yapılan çalışmalar, perinatal asfiksinin SP vakalarının yalnızca %6-8'inde rol oynadığını göstermiştir. Perinatal dönemde SP ile ilişkilendirilen risk faktörleri arasında erken membran rüptürü, mekonyum aspirasyonu, kordon prolapsusu, plasenta dekolmanı, uzamış doğum eylemi ve zor doğumlar sayılabilir. Ayrıca, doğum sırasında ortaya çıkan intrakraniyal hemorajiler, hipoglisemi, ciddi hiperbilirubinemi ve neonatal ensefalopati gibi durumlar da bu dönemde hasara yol açabilir (20, 21).

Gelişmiş ülkelerde daha az sıklıkla görülse de enfeksiyon, travma, inme ve kardiyak arrest gibi durumlar postnatal dönemde SP'ye neden olabilir. Ayrıca preterm doğan bebeklerde invaziv tedavilere bağlı komplikasyonlar da (uzamış mekanik ventilasyon, hipotansiyon, serebral kan akımında bozulma, enfeksiyon gibi) postnatal risk faktörleri arasındadır (21).

Prematürite SP için başlı başına güçlü bir risk faktörüdür. Özellikle beyaz cevherin olgunlaşma sürecinde erken doğum nedeniyle çevresel stres faktörlerine maruz kalınması, periventriküler lökomalazi (PVL) gelişimine ve dolayısıyla SP'ye neden olabilir. Gebelik yaşı azaldıkça SP riski artar. 22–27 hafta arası doğan bebeklerde SP oranı %14.6 iken, bu oran 32–36 haftada %0.7'ye, term bebeklerde ise %0.11'e düştüğü bildirilmektedir (21, 22).

SP'nin gelişimi açısından bilinen risk faktörlerinin varlığı belirleyici olsa da bu faktörlere maruz kalan her çocukta SP gelişmediği; buna karşılık herhangi bir risk faktörü tanımlanamayan çocuklarda SP geliştiği bildirilmektedir (22, 23). Prematüre doğan birçok çocukta SP görülmezken, term ve klinik olarak sağlıklı doğan bazı bebeklerde SP tanısı konabilmektedir. Bu çocuklarda, mevcut tanı araçlarının sınırlılığı nedeniyle henüz tanımlanamamış genetik, metabolik ya da mikroskobik yapısal beyin anormalliklerinin rol oynayabileceği düşünülmektedir (21). Yeni nesil

genetik dizileme teknikleriyle yapılan çalışmalarda, SP tanısı almış çocukların %14 ila %80'inde nörogelişimsel bozukluklarla ilişkili genetik varyantlar tespit edilmiştir. Bu varyantların yaklaşık %29 ila %45'i, bilinen risk faktörleri olmayan çocuklarda saptanmıştır. Bu bulgular, SP'nin yalnızca çevresel ya da obstetrik faktörlerle değil, aynı zamanda genetik yatkınlıklarla da ilişkili olabileceğini düşündürmektedir (24).

Sonuç olarak, SP çok faktörlü ve zamansal olarak farklılık gösteren bir etiyolojik yelpazeye sahiptir. Bu nedenle prenatal, perinatal ve postnatal dönemlerdeki risk etmenlerinin dikkatli şekilde değerlendirilmesi, erken tanı ve müdahale için kritik öneme sahiptir.

SP'nin prenatal, perinatal ve postnatal risk faktörleri Tablo 2.1'de özetlenmiştir.

Tablo 2.1 SP'nin prenatal, perinatal ve postnatal risk faktörleri (25).

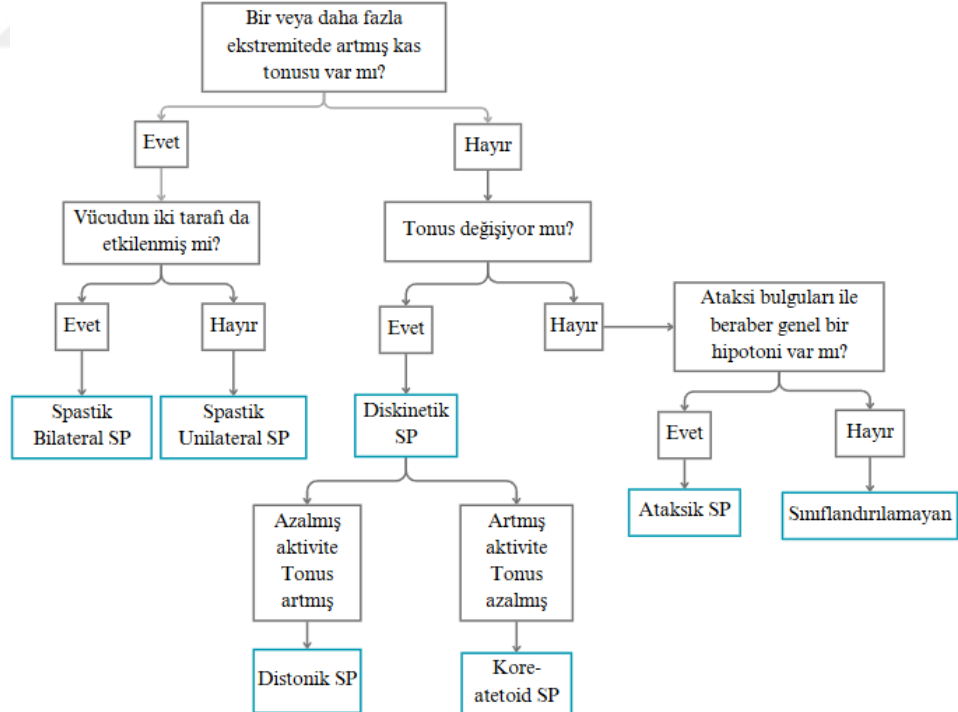
Prenatal Dönem	Perinatal Dönem	Postnatal Dönem
Maternal enfeksiyonlar	Prematüre doğum (<36 hafta)	Respiratuar distress sendromu
Maternal uyuşturucu ve uyarıcı ilaç kullanımı	Düşük doğum ağırlığı (<2500 gr)	Merkezi sinir sistemi enfeksiyonu
Zehirlenme	Sezaryen doğum	Hiperbilirubinemi
Akraba evliliği	Forseps kullanımı	Serebrovasküler olaylar
Abdominal travma	Geç doğum (>42 hafta)	İntrakraniyal hemoraj
Plasental malformasyonlar	Uzamış doğum	Hipoksik iskemik ensefalopati
Fetal malformasyonlar	Düşük APGAR skoru	Menenjit
Çoğul gebelik	Asfiksi	Neonatal ensefalopati
İntrauterin gelişim geriliği	Mekonyum aspirasyonu	Sepsis
Toksik maddelere maruziyet	Hipoksi iskemisi	Yapay solunum desteği
Oligohidroamniyos	Plasenta previa	Hipoglisemik konvülsiyon
Polihidroamniyos	Anormal fetal pozisyon	Arteriovenöz malformasyonlar
İntrauterin hipoksi	Kan uyumsuzluğu	Travmatik beyin yaralanması
Erken membran rüptürü	Makat vajinal doğum	
Genetik bozukluklar	Perinatal stroke	
Maternal immün sistem bozuklukları	Doğum sırasında yüksek ateş	
Yardımcı üreme tekniklerinin kullanımı		
İn vitro fertilizasyon		

2.1.4. Sınıflandırılması

SP'nin karmaşık yapısı sebebiyle tarih boyunca farklı sınıflandırma sistemleri geliştirilmiştir. SP'nin sınıflandırılmasında beyin lezyonunun tipi (genetik,

enfeksiyöz, travmatik vb.), zamanlaması (prenatal, perinatal veya postnatal), lezyonun yeri (kortikal, subkortikal, bazal gangliyon vb.), klinik bulguların topografyası (dipleji, kuadripleji veya hemipleji), motor belirtiler (spastisite, ataksi, distoni) ve fonksiyonel etkilenim düzeyi (hafif, orta, ağır) gibi çok boyutlu bir çerçeve dikkate alınmaktadır (26).

Bu bağlamda Avrupa Serebral Palsi Sürveyansı (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE) grubu tarafından 2000 yılında SP'nin tanım ve alt tiplerine ilişkin ortak bir sınıflandırma sistemi geliştirilmiştir. SCPE sınıflandırma sistemi, SP alt tiplerinin belirlenmesinde hem klinik pratikte hem de epidemiyolojik çalışmalarda en sık başvurulan yöntemlerden biri haline gelmiştir. Bu sistem, SP'yi motor tipine (spastik, diskinetik, ataksik) ve topografik dağılıma (unilateral, bilateral) göre sistematik biçimde sınıflandırmakta; karar verme sürecinde ise bir karar ağacı yaklaşımı kullanılmaktadır. Bu karar ağacı, motor bozuklukların tipini ve dağılımını adım adım değerlendirerek sınıflandırmayı kolaylaştırmakta ve standardizasyon sağlamaktadır (Şekil 2.1) (11, 27).



Şekil 2.1 SCPE karar ağacı.

SP, yalnızca klinik tipine göre değil, aynı zamanda çocuğun fonksiyonel düzeyine göre de sınıflandırılmaktadır. Son yirmi yılda fonksiyonel sınıflandırma sistemlerinin geliştirilmesi, SP'ye daha bütüncül bir biçimde yaklaşılmasını mümkün kılarak bireye özgü müdahale programlarının oluşturulmasına olanak sağlamıştır.

Basit ordinal dereceli sınıflandırma yöntemi kullanan bu araçlar, klinisyenlerin ve araştırmacıların disiplinler arası iletişimi için ortak bir dil oluşturmaktadır. Çocukların fonksiyonel seviyeleri; Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS), İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (İFSS), Görme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (GFSS), Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi (YİBSS), Viking Konuşma Skalası (VKS) ile sınıflandırılır. Bu sınıflandırma sistemleri ilerleyen bölümlerde detaylandırılacaktır.

a) Spastik Tip Serebral Palsi

Spastik tip SP, tüm olguların yaklaşık %80'ini oluşturur (27). Piramidal sistem etkilenimi ve üst motor nöron bulguları ile karakterizedir. Lezyonlar çoğunlukla kortikospinal traktuslarda ve periventriküler beyaz cevherde yer alır (28).

Klinik olarak bilateral (diplejik, kuadriplejik) ya da unilateral (hemiplejik) formlarda görülebilir. Bilateral formda alt ekstremitte tutulumunun daha baskın olduğu, ağır formlarında ise tüm ekstremitelerin etkilendiği bir tablo izlenir. Sıklıkla prematürite ve PVL ile ilişkilidir ve epilepsi, bilişsel yetersizlik gibi eşlik eden bozukluklar ile birlikte görülür (29, 30). Unilateral form ise genellikle term doğumla ilişkilidir; vücudun tek tarafında, özellikle üst ekstremitede daha belirgin etkilenim ile karakterizedir (28, 31).

b) Diskinetik Tip Serebral Palsi

Diskinetik tip SP, tüm olguların %10'unda görülmektedir. Lezyonlar sıklıkla bazal gangliyonlar ve talamusta yer alır. Tonus değişkendir; istemsiz, kontrolsüz, tekrarlayan ve zaman zaman stereotipik hareketler gözlenir (27, 32).

SCPE bu alt tipi distonik ve koreo-atetoid olarak ikiye ayırır. Distonik SP'de kasılmalara bağlı anormal postürler ile hipertoni (dalgalı ama artmış kas tonusu)

hakimdir. Bu durum istemsiz hareketler ile kendini gösterir. Koreo-atetoid SP ise hiperkinezi ve hipotoninin (dalgalı ama azalmış kas tonusu) hakim olduğu bir tablodur. Kore hızlı, düzensiz ve sıklıkla parçalı hareketlerle; atetoz ise daha yavaş, sürekli değişen, kıvrımlı hareketlerle karakterizedir. Motor kontrol güçlükleri, konuşma, beslenme ve salya kontrol problemleri bu grupta belirgindir. Olguların %50'den fazlasında ağır bilişsel yetersizlik, epilepsi ve duyuşsal bozukluklar eşlik eder (31-33).

c) Ataksik Tip Serebral Palsi

Ataksik SP, tüm SP olgularının %2-4'ünü oluşturur ve serebellar hasara bağlı olarak gelişen denge, koordinasyon ve konuşma bozukluklarının ön planda olduğu bir formdur. Geniş tabanlı yürüme eğilimi gösterirler ve denge sorunları nedeniyle sık düşme yaşayabilirler (31).

d) Sınıflandırılmayan Serebral Palsi

Bazı olgularda klinik bulgular SCPE'nin belirlediği spastik, diskinetik veya ataksik tiplerin herhangi birine açıkça uymayabilir. Spastisite ile hareket anormalliklerinin birlikte bulunabilir. Bu nedenle sınıflandırma sürecinde baskın olan tipin ana kategori olarak kullanılması, buna eşlik eden diğer motor bulguların ise ikincil olarak belirtilmesi önerilmektedir (1).

2.1.5. Eşlik Eden Bozukluklar

SP, primer olarak motor bozukluk ile tanımlanan bir durumdur fakat birçok çocukta birden fazla eşlik eden bozuklukla birlikte görülmektedir. SP'li her çocukta eşlik eden bozukluk görülmesi beklenmez; bu bozukluklar bireyler arasında değişkenlik gösterebilir.

Eşlik eden bozukluklar sadece aynı zamanda var olan ikinci tanılar değil; birbirini etkileyen, çocuğun yaşamındaki sonuçları karmaşıklaştıran bozukluklardır. Bu bozuklukların varlığı, tanı sürecini zorlaştırmakta ve müdahale planlarının kapsamını genişletmektedir. SP'li çocuklarda görülen bilişsel yetersizlik, epilepsi, iletişim ve konuşma bozuklukları, görme ve işitme sorunları gibi eşlik eden

bozukluklar, motor fonksiyondaki limitasyonlara ek olarak çocuğun gelişimini çok boyutlu olarak etkileyebilir. Eşlik eden bozuklukların yalnızca bireysel değil, aynı zamanda ailevi, eğitsel ve sosyal alanlar üzerinde de etkileri söz konusudur. Bu bağlamda, SP'ye eşlik eden bozuklukların tanınması ve yönetimi, multidisipliner değerlendirme süreçlerini ve bütüncül müdahale yaklaşımlarını gerekli kılmaktadır (2, 34).

Epilepsi

Epilepsi, SP'li çocuklarda sık görülen nörolojik eşlik eden bozukluklardan biridir ve beyin gelişimdeki erken dönem hasarlarının bir sonucu olarak ortaya çıkar. Görülme oranı %15 ile %60 arasında değişmekle birlikte, bu değişkenlik SP'nin klinik tipi, bilişsel yetersizlik varlığı, nörogörüntüleme bulguları ve doğum ağırlığı gibi faktörlerle doğrudan ilişkilidir. Epilepsi, SP'nin bazı tiplerinde diğerlerine kıyasla daha sık görülmektedir; özellikle kuadriplejik tip SP'de %50–95, hemiplejik tip SP'de %33–50, dipolejik tip SP'de ise %16–27 arasında epilepsiye rastlanmaktadır (35-37). KMFSS düzeyi ilerledikçe epilepsi görülme oranı da belirgin şekilde artmaktadır; KMFSS I–III seviyelerinde epilepsi %9 oranında iken, KMFSS IV–V düzeyinde bu oran %32'ye ulaşmaktadır (14, 38).

Nöbetler nispeten durağan olan sorunlara belirsizlik boyutu ekler. Epilepsinin varlığı, bilişsel yetersizlik görülme riskini artırır ve aile için daha büyük bir bakım yükü oluşturur (35). Hemiplejik SP ve epilepsisi olan çocukların, epilepsisi olmayan hemiplejik SP'li çocuklara kıyasla zeka katsayısı (IQ) skorlarının daha düşük olduğu ve çeşitli bellek değerlendirmelerinde daha zayıf performans gösterdikleri bilinmektedir (39).

SP etiyojisi epilepsinin gelişimi ve sonucu açısından belirleyici olabilir; merkezi sinir sistemi (MSS) malformasyonu, MSS enfeksiyonu ve gri madde hasarı nedeniyle SP oluşan çocuklarda diğer etiyojilere sahip SP'li çocuklara göre daha sıklıkta epilepsi görülmektedir ve ayrıca bu çocukların nöbetsiz kalma şanslarının da daha düşük olduğu belirtilmiştir (40).

Bilişsel bozukluklar

Literatürde, IQ skorunun 70'in altında olması esas alınarak yapılan değerlendirmelere göre, bilişsel yetersizlik %50 ile %70 oranları arasında değişmektedir. Bilişsel yetersizliğin şiddetinin SP tipine göre değiştiğini belirtilmiştir; spastik kuadriplejik SP'li çocuklarda ciddi bilişsel yetersizlikler görülürken, hemiplejik SP'li çocukların yaklaşık %40'ı bilişsel olarak normal düzeydedir ve yaklaşık %18'i 100'ün üzerinde IQ skoru alabilmektedir. Ekstrapiramidal tip SP'de, motor konuşma bozuklukları bilişsel düzeyini olduğundan düşük gösterebildiği belirtilmiştir. Hemiplejik çocuklarda lateralizasyonun dilsel ve matematiksel becerileri farklı şekilde etkilediği gösterilmiştir (37).

Bilişsel yetersizlik, prematüre doğanlarda daha sık görülmekle birlikte, term doğan ve perinatal komplikasyon yaşayan çocuklarda da yüksek oranda izlenmiştir (38).

SP'li çocukların yaklaşık %20–30'unun standart zeka testlerine yanıt vermekte zorlandığını bilinmektedir (41). Motor becerileri doğrudan ölçmese de yaygın olarak kullanılan standart zeka testlerinin çoğu; sözel yanıtlar, nesneleri manipüle etme gibi motor koordinasyon ve yazılı ya da işaretle yanıt verme becerilerine bağlıdır (37). Bu tür testlerle yapılan değerlendirmeler, sözel ve motor bozukluklardan etkilenme riski taşımakta olup çocuğun gerçek bilişsel düzeyini yansıtmayabilir. Bu nedenle, SP'li çocukların bilişsel değerlendirmelerinde motor performanstan bağımsız, alternatif ya da kısa test formlarının kullanılması önerilmektedir (42).

Görme bozuklukları

SP'li çocuklarda görme bozuklukları refraksiyon kusurları (miyopi, hipermetropi, astigmatizma), strabismus (ezotrophia, ekzatrophia), kortikal/serebral görme bozukluğu (CVI), okülomotor disfonksiyonlar, görsel alan kayıpları (hemianopsi, kuadranopsi), nistagmus ve optik sinir anormallikleri gibi geniş bir yelpazede değerlendirilmektedir (43). Nüfusa dayalı çalışmalarda, SP'li çocuklarda eşlik eden görme bozukluklarının prevalansının %2 ile %19 arasında değiştiği bildirilmiştir (44).

PVL öyküsü olan çocuklarda görsel algı sorunları daha sık görülmekte; prematüre SP'li çocuklarda ise retinopati, CVI ve strabismus gibi bozuklukların sıklığı term SP'li çocuklara göre daha yüksek raporlanmaktadır (44, 45).

Görsel fonksiyonlardaki yetersizlik, çevresel uyaranlara yönelimi ve motor öğrenmeyi sınırlarken; motor becerilerdeki zayıflık da oftalmik sistemin gelişimini olumsuz etkileyebilir. Görsel performansın dikkatli değerlendirilmesi, yalnızca göz yapılarının değil, aynı zamanda serebral işleme süreçlerinin de analizi destekleyici bir müdahale yaklaşımının planlanabilmesi için önerilmektedir (43, 46).

İşitme bozuklukları

İşitme kaybı SP'li çocuklarda genellikle sensörinöral tiptedir; ancak iletim tipi veya mikst tip işitme kayıpları da görülebilmektedir. Yapılan bir nüfus tabanlı çalışma ve sistematik derlemede, SP'li çocukların %7'sinde klinik olarak anlamlı işitme kaybı saptandığı, bu kayıpların çoğunlukla bilateral ve sensorinöral özellikte olduğu belirtilmiştir (47). İşitme kaybı oranlarının prematürite, kernikterus, neonatal menenjit ve hipoksik-iskemik ensefalopati gibi risk faktörleri ile ilişkili olarak arttığı bildirilmektedir (48).

İşitme kaybının şiddeti, SP'nin alt tiplerine göre farklılık gösterebilmektedir. Diskinetik ve kuadriplejik SP tiplerinde işitme kaybının daha şiddetli olduğu bildirilmiştir (49, 50).

İşitme kaybının erken tanınması çocuğun iletişim becerilerinin ve bilişsel gelişiminin desteklenmesi açısından kritik öneme sahiptir. Literatürde işitme bozukluklarının tanınmasının SP'li çocukların ilk değerlendirme sürecine mutlaka dahil edilmesi gerektiğini vurgulamaktadır (48).

Konuşma ve iletişim bozuklukları

SP'de görülen motor konuşma bozuklukları arasında dizartri/anartri ve konuşma apraksisi/dipraksisi yer alır. Dizartri, konuşma kaslarının yavaş, zayıf ve koordine olmayan hareketleriyle karakterizedir. Konuşma apraksisi, konuşma hareketlerinin motor planlamasında ve programlanmasında bozulmadır. Kekemelik ise konuşmanın ritmini veya akışını etkileyerek motor konuşma bozukluğu olarak

değerlendirilir (51). İletişim bozukluğu ise bireyin sözel ya da sözel olmayan yollarla ifade edici ve alıcı dil becerilerindeki zorlukları da kapsayan daha geniş bir kavramdır (52).

Motor konuşma bozukluğu SP'li çocukların yaklaşık %36'sında, iletişim bozukluğu %42'sinde ve bu iki bozukluğun birlikte görüldüğü durumlar ise %20 civarındadır. Bu bozukluklar KMFSS seviye IV-V, bilişsel yetersizlik, epilepsi varlığı ve diskinetik ya da spastik kuadriplejik tip SP ile anlamlı ilişki göstermektedir (52, 53).

Lezyonların beyinde oluştuğu dönemin konuşma fonksiyonu üzerinde belirleyici bir faktör olduğu belirtilmiştir. Özellikle doğumdan hemen önce ya da sonrasında edinilen lezyonlar daha ciddi konuşma problemleriyle ilişkilendirilirken, ikinci ve üçüncü trimesterde ortaya çıkan periventriküler beyaz cevher lezyonlarının, konuşma fonksiyonunun daha az etkilendiği durumlarla ilişkili olduğu bulunmuştur (51).

2.1.6. Sekonder Problemler

Bu problemler, doğrudan beyin lezyonunun bir sonucu olmaktan ziyade, SP'nin yol açtığı engellilik durumuna ikincil olarak veya dolaylı mekanizmalar aracılığıyla ortaya çıkan durumlar olarak değerlendirilmektedir.

Beslenme problemleri

SP'li çocuklarda beslenme problemleri büyüme, gelişme ve genel sağlık durumunu doğrudan etkileyen faktörlerdendir. SP'li çocukların %90'ında beslenme problemi olduğu bildirilmiştir . Bunlar; çiğneme ve yutma güçlüğü, aspirasyon riski, günde ortalama 3 saati bulan uzun beslenme süreleri gibi çeşitli şekillerde ortaya çıkmaktadır. Kaba motor fonksiyon seviyesi daha yüksek olan çocuklarda bu problemlerin görülme sıklığının daha fazla olduğu belirtilmiştir (52, 54).

Gastrointestinal sistem problemleri

En sık karşılaşılan gastrointestinal sistem (GİS) problemleri arasında disfaji, gastroözofageal reflü, konstipasyon ve malnütrisyon bulunmaktadır. Sullivan ve ark.

tarafından yapılan çalışmada SP'li çocukların %59'unda konstipasyon, %22'sinde ise kusma şikayetleri raporlanmıştır (54). Veugelaers ve ark. tarafından yapılan çalışmada ise ağır SP'li çocukların %74'ünde konstipasyon görülmüştür (55).

Uyku problemleri

SP'li çocuklarda en yaygın uyku problemleri arasında uykuya dalma ve sürdürmede güçlük, gece uyanmaları, parasomniler ve obstrüktif uyku apne sendromu yer almaktadır. SP'li çocuklarda kasılmalar, hareket kısıtlılığı ve uyku pozisyonunu değiştirememeye gibi nedenlerle gece uykusu bölünmektedir. Ek olarak, nöbetler ve anti-epileptik ilaçlar gündüz aşırı uyku hali yaratabilir. Görme bozuklukları ve kortikal görme yetersizlikleri, melatonin sekresyonunu etkileyerek sirkadiyen ritmin bozulmasına yol açabilir. Gastroözofageal reflü, skolyoz ve solunum problemleri gibi diğer tıbbi sorunlar da uykunun kalitesini düşürebilir (56).

Ağrı

SP'li çocuklarda %72 oranında ağrı şikayeti olduğu bildirilmiştir (14, 57). Kas-iskelet sistemi deformiteleri, spastisite, distoni gibi motor sistemle ilişkili faktörler SP'li çocuklarda ağrının temel nedenleri arasında yer alırken; cerrahi işlemler, ortopedik müdahaleler, uzun süreli oturma gibi çevresel ve tıbbi etkenler de ağrıya katkı sağlayabilir (58). Yapılan çalışmalar ağrının yaşla birlikte arttığını, özellikle kas-iskelet sistemi kaynaklı ağrıların çocuğun sağlıklı ilişkili yaşam kalitesinde belirgin düşüşe yol açtığını ve sosyal katılımı kısıtladığını vurgulamaktadır (58, 59).

Davranış problemleri

SP'li çocuklarda davranış problemlerinin yaklaşık %40 oranında görüldüğü bildirilmektedir. En sık karşılaşılan sorunlar arasında akranlarla ilgili zorluklar, dikkat sorunları, hiperaktif davranış, duygusal sorunlar, artan bağımlılık, inatçılık ve antisosyal özellikler yer almakta olup, bu problemler çocukların sosyal etkileşimlerini ve günlük yaşama katılımlarını olumsuz etkilemektedir. Bu sorunların

erken dönemde tanılanarak uygun psikososyal müdahalelerle ele alınması önerilmektedir (60, 61).

Salya kontrol problemleri

SP'li çocukların %22'sinde salya kontrol problemi olduğu bildirilmiştir. Özellikle KMFSS seviye IV ve V olan çocuklarda aşırı salya akışı daha sık görülmektedir. Salya kontrol problemi SP'li çocuklarda fonksiyonel bağımsızlığı ve sosyal uyumu olumsuz etkilemektedir (52, 62).

2.2. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması – Çocuk ve Genç Versiyonu (International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version/ICF-CY)

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması [*International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*], 2001 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından sağlık ve sağlıkla ilgili durumları anlamak için bilimsel bir temel sağlama ve farklı kullanıcılar arasında iletişimi geliştirmek için ortak ve standart bir dil oluşturma amacıyla oluşturulmuştur. 2007 yılında ise çocuk ve ergenlere özgü gelişimsel farklılıkları yansıtmak amacıyla ICF-CY (*Child and Young*) geliştirilmiştir (3, 63).

ICF iki bölümden oluşur:

1. İşlevsellik ve Yetiyitimi

a. Vücut yapı ve fonksiyonları:

–Vücut fonksiyonları, vücut sistemlerinin fizyolojik ve psikolojik fonksiyonlarını; vücut yapıları ise bu sistemlere ait anatomik bölümleri ifade eder.

–Bozukluk, vücut yapı ve fonksiyonlarındaki sapma veya kayıpları ifade etmektedir.

b. Aktivite ve katılım:

–Bireyin belirli görev veya eylemleri yerine getirme (aktivite) ve yaşama dahil olma (katılım) düzeylerini kapsar.

- Aktivite limitasyonları, görev veya eylem gerçekleştirilirken karşılaşılan zorluklardır.
- Katılım kısıtlılıkları, yaşama dahil olurken yaşanabilen sorunlardır.

2. Bağlamsal Faktörler

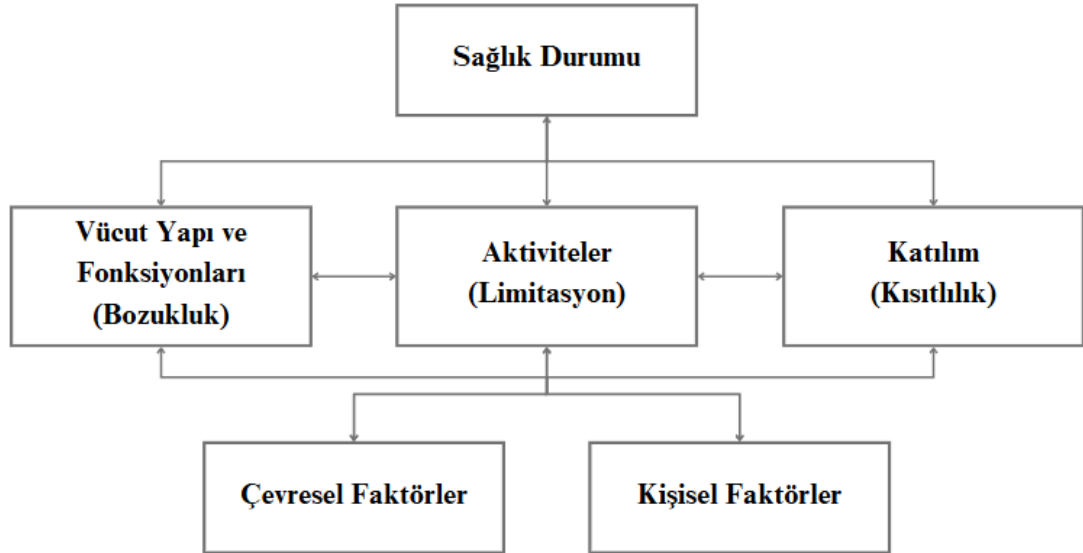
c. Çevresel Faktörler:

- Bireyin yaşamını sürdürdüğü fiziksel, sosyal ve davranışsal çevreyi oluşturur. Bu faktörler bireyin dışındadır; bireyin fonksiyonelliğini ya kolaylaştırıcı ya da engelleyici şekilde etkileyebilir.

d. Kişisel Faktörler:

- Bireyin yaşı, cinsiyeti, yaşam tarzı, baş etme biçimleri, eğitim düzeyi ve motivasyonu gibi kişisel özelliklerini kapsar. Bu faktörlerin hepsi veya herhangi biri herhangi bir düzeyde bireyin sağlık durumunda rol oynayabilir.

ICF-CY tarafından sunulan çerçeve Şekil 2.2’de gösterilmiştir.



Şekil 2.2 ICF çerçevesi.

2.2.1. Serebral Palsili Çocuklarda Aktivite ve Katılım

Aktivite ve katılım kavramları sıklıkla birbiriyle ilişkilidir ancak birbirinden ayrı ölçütlerdir. ICF'in uygulamadaki geçerliliğini test etmek amacıyla yapılan bir

çalışmada aktivite ve katılımın tek bir faktör altında değil, iki ayrı fakat ilişkili faktör olarak değerlendirilebileceğini ortaya konmuştur (64). Çalışmada, bireylerin motor fonksiyon düzeyleri analiz edilerek, "aktivite" kavramının daha çok bireyin yapabildikleriyle; "katılım" kavramının ise toplumsal yaşam içinde yer alma düzeyiyle ilişkili olduğu gösterilmiştir. Bu ayrım, özellikle rehabilitasyon hedeflerinin belirlenmesinde, bireyin yalnızca fonksiyonel kapasitesinin değil, bu kapasiteyi toplumsal yaşama ne ölçüde aktarabildiğinin de dikkate alınması gerektiğine işaret etmektedir.

Katılım, geleneksel olarak bireyin belirli bir etkinliğe fiziksel olarak katılmasıyla (*attendance*) sınırlı bir kavram olarak ele alınsa da güncel yaklaşımlar katılımı çok boyutlu ve dinamik bir süreç olarak tanımlamaktadır. Imms ve ark. katılımın yalnızca bir sonuç değil, aynı zamanda bireyin etkinlikteki yer alma düzeyini (*involvement*) de içeren bir süreç olduğunu belirtmiş; bu süreci duygusal bağlılık, motivasyon, sosyal etkileşim ve etkinliğe devam etme isteği gibi niteliksel bileşenlerle açıklamıştır (65). Bu bağlamda katılım yalnızca “orada olmak” değil, anlamlı bir şekilde dahil olmayı da kapsamaktadır. Engel-Yeger ve ark. tarafından yapılan çalışmada ise SP’li çocukların tipik gelişen akranlarına kıyasla daha az sayıda etkinliğe katıldığını, ancak bu etkinliklerden sağladıkları doyumun benzer düzeyde olduğunu göstermiştir (66). Bu bulgu, katılımın yalnızca niceliksel ölçütlerle değil, bireyin öznel deneyimiyle de değerlendirilmesi gerektiğini ortaya koymakta ve katılımın niteliğinin önemini vurgulamaktadır.

Katılımı etkileyen başlıca faktörler şunlardır: çocuğun fonksiyonel seviyeleri, yaş, cinsiyet, ailenin sosyoekonomik durumu ve çevresel etkenler. Katılım yalnızca bireyin becerilerine değil, aynı zamanda çevresel desteklerin varlığına da bağlıdır. Çevresel faktörlerin toplum temelli katılım üzerinde belirleyici olduğunu ve müdahale edilebilir özellikler taşıdığını belirtilmiştir (67, 68).

McConachie, çocukların katılımının üç temel yönü olduğunu belirtmektedir. Birincisi, hayatta kalmak için gerekli olan temel yaşam aktivitelerine (yemek yeme, hijyen, uyku gibi) katılımdır. İkincisi, çocuğun gelişimi için gerekli olan sosyal etkileşim, oyun ve hareketlilik gibi alanlarda katılımdır. Üçüncüsü ise çocuğun kendi tercihiyle dayalı olarak dahil olduğu boş zaman ve sosyal etkinlikler gibi isteğe bağlı

katılım alanlarıdır. Bu üç yön, SP'li çocukların yaşam kalitesini ve toplumsal katılım düzeylerini anlamak açısından önemli bir çerçeve sunar (69).

Katılımın artırılması, çocuğun toplumsal hayata entegrasyonunu kolaylaştırmakta, rehabilitasyon hedeflerinin birey merkezli şekilde belirlenmesine katkı sağlamaktadır (70).

2.3. SP'li Çocuğun Ailesi

Aile, tüm çocuklar için temel çevresel faktörü temsil etmektedir. ICF çerçevesinde aile, özellikle ebeveynler, çocukların yaşamındaki en merkezi bağlamsal faktörler olarak tanımlanır. Çocuk sağlığı alanında "hasta" genellikle çocuk olarak kabul edilmiş, ebeveynler ise uzun yıllar boyunca yeterince katılım göstermeden süreçte bulunmuşlardır. Ailelerin yaşam koşulları ve ihtiyaçları ise çoğunlukla göz ardı edilmiştir. Ancak modern pediatrik rehabilitasyon anlayışı, ailelerin sürece aktif katılımını teşvik eden aile merkezli hizmet modelini ön plana çıkarmaktadır (71).

SP'li bir çocuğa sahip olmak tüm aile bireylerinin günlük yaşamını etkileyen çok yönlü bir durumdur. Bu çocukların sıklıkla motor, bilişsel, iletişimsel ve davranışsal alanlarda yaşadığı zorluklar, ailelerin bakım sürecini daha karmaşık ve sürekli hâle getirir. Özellikle eşlik eden bozuklukların varlığı ve şiddeti, bakım süresini ve gereksinim duyulan desteği artırarak ailede fiziksel ve duygusal tükenmişliğe yol açabilmektedir (72).

Araştırmalar, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin fiziksel ve mental sağlıklarının sıklıkla olumsuz etkilendiğini ve aile katılımının zamanla kısıtlanabileceğini göstermiştir (73, 74). Bakım verenlerde yaygın olarak gözlenen sağlık problemleri arasında sırt ve bel ağrısı, migren, mide-bağırsak rahatsızlıkları, artrit, kronik yorgunluk ve ağrı yer almaktadır. Kanada ve Avustralya gibi farklı ülkelerde yapılan karşılaştırmalı çalışmalar, SP'li çocukların annelerinin toplumdaki diğer ebeveynlere kıyasla anlamlı düzeyde daha fazla somatik semptom bildirdiğini ve genel sağlık durumlarının olumsuz etkilendiğini ortaya koymuştur. Sürekli bakım verme yükü yalnızca fiziksel emekle sınırlı kalmayıp; aynı zamanda sosyal izolasyon, ekonomik zorluklar, iş yaşamına katılamama gibi çoklu etkiler ile ailelerin yaşam kalitesini belirgin şekilde düşürmektedir (75-77).

Bakım yükü yalnızca bireysel düzeyde sınırlı kalmamakta, aynı zamanda sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerine erişim konusunda da zorluklara yol açmaktadır. Aileler, maddi yetersizlikler, yetersiz sosyal güvence, kırsalda ikamet gibi çeşitli engellerle yaşamaktadır. Bu durum özellikle yoğun şekilde bakım ihtiyacı olan çocukların ailelerinde psikolojik yükü artırmakta ve sağlık hizmetlerinden yararlanmayı güçleştirmektedir (78).

Bu tez çalışması, okul çağı SP'li çocuklarda sık görülen eşlik eden bozuklukların çocuğun günlük yaşam aktiviteleri ve topluma katılım düzeyleri üzerindeki etkilerini bütüncül bir yaklaşımla incelemek amacıyla planlanmıştır. Araştırma aynı zamanda ailelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ve üzerindeki yükü nasıl etkilediğini ortaya koymayı amaçlamaktadır. Bu kapsamda, fonksiyonelliğin ICF kapsamında çok boyutlu değerlendirilmesi, klinisyenlerin çocuğun yalnızca motor fonksiyonlarına değil, aynı zamanda eşlik eden bozuklukların getirdiği kısıtlılıklara da odaklanmalarını sağlayacaktır.

Bu tez, klinisyenlere şu katkıları sunmayı hedeflemektedir:

- SP'li çocukların değerlendirilmesinde çoklu sistem etkilerini dikkate alan bütüncül bir bakış açısının önemini vurgulamak,
- Tedavi hedeflerinin belirlenmesinde yalnızca motor fonksiyonlara değil, eşlik eden bozuklukların fonksiyonellik üzerindeki etkilerine göre öncelik verilmesine rehberlik etmek,
- Aktivite ve katılımı artırmaya yönelik bireyselleştirilmiş müdahale planlarının oluşturulmasına yardımcı olmak,
- Çocuk ve aile temelli rehabilitasyon programlarının planlanmasına bilimsel bir temel sağlamak.

Bu gerekçeler doğrultusunda çalışma hem akademik literatüre katkı sağlamayı hem de pediatrik rehabilitasyonu alanında çalışan klinisyenlerin uygulamalarını geliştirmeyi amaçlamaktadır.

3. BİREYLER ve YÖNTEM

Okul çağı SP'li çocuklarda eşlik eden bozuklukların çocuğun aktivite ve katılım düzeyine ve aileleri üzerine etkilerini incelemek amacıyla planlanan bu kesitsel çalışma, Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Temel Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesi ile Milli Eğitim Bakanlığı Keçiören Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nde 28 Haziran 2024-27 Nisan 2025 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

Çalışmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Araştırma Etik Kurulu'ndan gerekli izin ve onay (**EK-1**) alınmıştır (İzin No: FTREK 24/45).

3.1. Bireyler

Çalışmaya Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesi'ne tedavi amacıyla veya rutin kontrolleri için gelen ve Milli Eğitim Bakanlığı Keçiören Rehberlik ve Araştırma Merkezi'ne değerlendirme için başvuran SP'li çocuklar ve aileleri dahil edildi. Çalışma öncesinde çocuklara ve ailelerine çalışmanın amacı ve sonucunda elde edilecek bilgiler açıklandı. Sonrasında çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden çocuklar ve ailelerinden imzalı onam formu (**EK-2**) alındı.

Örneklem büyüklüğü hesabı için G*Power 3.1.9.4 paket programı kullanıldı. Regresyon Analizi Testi çözümlenmesi kullanılarak örneklem büyüklüğü hesaplandı. Anlamlı sonuçlar elde edilebilmesi için; etki büyüklüğü 0.15, yanılma olasılığının 0.05 ve çalışmanın gücünün %95 olarak kabul edildiğinde en az 107 SP'li çocuğun çalışmaya dahil edilmesi gerektiği görüldü. Bu kapsamda 135 çocuk ve ailesi ile görüşüldü. Bu ailelerden 120'si çalışmaya katılmayı kabul etti. 8'i çalışmayı yarıda bıraktı. Yapılan incelemeler sonucunda 10 olgunun ölçüm araçlarında eksik bulunması nedeniyle çalışma dışında bırakıldılar. Tüm bunlar sonucunda 102 SP'li çocuk ve ailesi ile çalışma tamamlandı.

Çalışmanın olgu akış diyagramı Şekil 3.1'de gösterilmiştir.

Çocuklar için:

Dahil edilme kriterleri:

- SP tanısı almış olmak
- 6-12 yaş aralığında olmak
- Ailenin çalışmaya onay vermiş olması

Dahil edilmeme kriterleri:

- 6 yaştan küçük 12 yaştan büyük olmak
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmayan ebeveyn ve çocuklar
- Türkçe bilmemek

Aileler için:

Dahil edilme kriterleri:

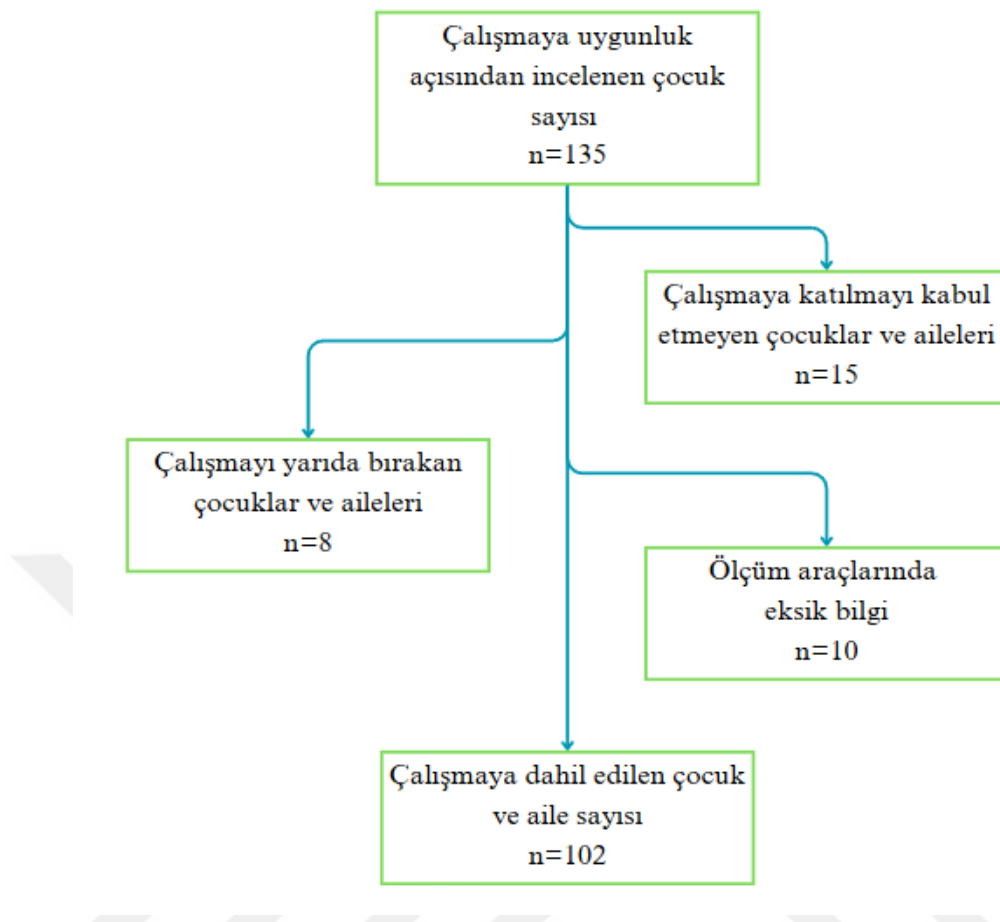
- SP tanılı 6-12 yaş aralığında çocuğa sahip olmak
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmak

Dahil edilmeme kriterleri:

- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmamak
- Türkçe bilmemek
- Okuma-yazma bilmemek

Çalışmanın sonlandırılma kriterleri

- Çalışma kapsamındaki değerlendirmelerin çocukla tamamlanamaması
- Ailenin çalışmayı yarıda bırakması ya da tamamlamaması
- Çalışmadan çekilmek isteyen aileler ve çocukları



Şekil 3.1 Çalışmanın olgu akış diyagramı.

3.2. Yöntem

Çalışmaya dahil edilen tüm çocuklar ve aileler aşağıda yer alan veri toplama araçları kullanılarak değerlendirildi. Değerlendirmelerin çocuklarda yorgunluk yaratmayacak şekilde, rutin işlemlerini aksatmadan ve aynı gün içerisinde tamamlanmasına dikkat edildi. Değerlendirme süreci toplamda 1 saat sürdü.

3.2.1. Demografik bilgiler

Çocukların cinsiyet, doğum tarihi, boy, vücut ağırlığını içeren kişisel bilgileri ve okul durumu; ebeveynlerinin ise yaşları, çocuk sayısı ve eğitim düzeylerini içeren sosyodemografik bilgileri veri toplama formuna **(EK-5)** kaydedildi.

3.2.2. Fonksiyonel Seviyeler

Fonksiyonel seviyeler, araştırmacı tarafından yüz yüze değerlendirme sırasında çocuğun gözlemlenmesi ve ailesinden alınan bilgiler doğrultusunda belirlenerek veri toplama formuna kaydedildi.

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Gross Motor Function Classification System- KMFSS)

KMFSS, SP'li çocukların kaba motor fonksiyon seviyelerini tanımlamak amacı ile Palisano ve diğ. tarafından 1997 yılında geliştirilmiş ve 2007 yılında genişletilmiş 5 seviyeli geçerli ve güvenilir bir sınıflandırma sistemidir (79). Sınıflandırma bireylerin oturma, transfer ve hareket etme yeteneklerine dayalı olarak yapılır. KMFSS kaba motor fonksiyonunu 5 seviyeye ayırır; Seviye I en yüksek bağımsız hareket seviyesini, Seviye V ise en düşük bağımsız hareket seviyesini ifade eder.

Çalışmaya katılan SP'li çocukların kaba motor fonksiyon seviyeleri KMFSS'ye göre belirlendi. Çalışmamızda Kerem Günel ve ark. tarafından Türkçe'ye çevrilen versiyonu kullanılmıştır (80). Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması El ve ark. tarafından yapılmıştır (81). Sınıflandırma seviyelerine ilişkin açıklamalar Tablo 3.1'de verilmiştir.

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (*The Manual Ability Classification System*-EBSS)

EBSS, SP'li çocukların günlük yaşamdaki faaliyetleri esnasında nesneleri tutmak için ellerini nasıl kullandıklarını tanımlamak için Eliasson ve diğ. tarafından oluşturulmuş 5 seviyeden oluşan bir sınıflandırma sistemidir (82). Bu sınıflandırma, çocuğun nesneleri tutma, taşıma ve kullanma becerilerine göre yapılır. Seviye I çocuklar nesneleri kolaylıkla kullanabilirken, Seviye V çocuklar nesneleri çok sınırlı kullanabilir ya da kullanamaz.

Çalışmamızda el becerileri seviyesi EBSS'ye göre belirlendi. EBSS'nin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Akpınar ve ark. tarafından yapılmıştır (83). Sınıflandırma seviyelerine ilişkin açıklamalar Tablo 3.1'de verilmiştir.

İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (*Communication Function Classification System-İFSS*)

İFSS, Hidecker ve ark. tarafından geliştirilmiş SP'li çocukların günlük iletişim performansını 1 ile 5 arasında sınıflandıran bir sistemdir (84). Seviye I, etkili ve zamanında iletişimi ifade ederken, Seviye V sınırlı ya da fonksiyonel olmayan iletişim becerisini tanımlar. İFSS, konuşma, jest, yüz ifadeleri ve destekleyici teknolojiler gibi tüm iletişim yollarını kapsar.

Çalışmamızda iletişim becerileri seviyesi İFSS'ye göre belirlendi. İFSS'nin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Mutlu ve ark. tarafından yapılmıştır (85). Sınıflandırma seviyelerine ilişkin açıklamalar Tablo 3.1'de verilmiştir.

Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi (*Eating and Drinking Ability Classification System- YİBSS*)

YİBSS, SP'li çocukların yeme ve içme süreçlerindeki fonksiyonel performansını sınıflandırma amacı ile Sellers ve ark. tarafından geliştirilmiş 5 seviyeli bir sistemdir (86). Bu sistem, güvenli ve etkin bir şekilde beslenme yetisini değerlendirmenin yanı sıra destek ihtiyacını da göz önünde bulundurur. Seviye I çocuklar güvenli ve bağımsız beslenebilirken, Seviye V çocuklar ciddi destek gerektirir ve aspirasyon riski yüksektir.

Çalışmamızda yeme ve içme becerileri seviyesi YİBSS'ye göre belirlendi. YİBSS'nin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Kerem-Günel ve ark. tarafından yapılmıştır (87). Sınıflandırma seviyelerine ilişkin açıklamalar Tablo 3.1'de verilmiştir.

Görme Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (*Visual Function Classification System- GFSS*)

GFSS, SP'li çocukların görsel yeteneklerini günlük yaşamda nasıl kullandıklarını sınıflandırmak için Baranello ve ark. tarafından geliştirilmiştir (88). Seviye I, görsel bilgiyi etkili kullanımı ifade ederken, Seviye V çok sınırlı ya da fonksiyonel olmayan görsel beceriyi gösterir.

Çalışmamızda görme fonksiyonu seviyesi GFSS'ye göre belirlendi. GFSS'nin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Adıgüzel-Tat ve ark. tarafından yapılmıştır (89). Sınıflandırma seviyelerine ilişkin açıklamalar Tablo 3.1'de verilmiştir.

Viking Konuşma Skalası (*Viking Speech Scale-VKS*)

VKS, SP'li konuşma anlaşılabilirliğini ve fonksiyonelliğini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş Pennington ve ark. tarafından geliştirilmiş bir sınıflandırma sistemidir (90). Sistem dört seviyeden oluşur. Seviye I çocuklar, tanıdık ve yabancı kişiler tarafından kolaylıkla anlaşılabilirken; Seviye IV çocuklar, yalnızca çok sınırlı düzeyde sözcük üretir veya hiç üretim gerçekleştiremez.

Çalışmamızda konuşma fonksiyonu seviyesi VKS'ye göre belirlendi. VKS'nin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Seyhan-Bıyık ve ark. tarafından yapılmıştır (91). Sınıflandırma seviyelerine ilişkin açıklamalar Tablo 3.1'de verilmiştir

Tablo 3.1 Fonksiyonel sınıflandırma sistemleri seviyeleri.

	KMFSS	EBSS	İFSS	YİBSS	GFSS	VKS
I	Kısıtlama olmaksızın yürür.	Nesneleri kolaylıkla ve başarıyla tutup kullanabiliyor.	Tanıdık ve yabancı partnerler ile etkili alıcı ve verici	Güvenli ve etkin olarak yer ve içer.	Görme ile ilgili aktivitelerde görsel fonksiyonlarını kolay ve başarılı bir şekilde kullanır.	Konuşma motor bozukluk tarafından etkilenmemiştir.
II	Kısıtlamalarla yürür.	Çoğu nesneyi tutup kullanabiliyor fakat başarıma hızı ve/veya kalitesinde biraz azalma var.	Tanıdık ve yabancı partnerler ile etkili fakat yavaş akışlı alıcı ve/veya verici	Güvenli biçimde yer ve içer; ancak etkinlikte bazı kısıtlılıklar vardır.	Görsel fonksiyonu başarılı şekilde kullanır, fakat kendi kendine başlattığı kompensatuar stratejilere ihtiyaç duyar.	Konuşma çok net değildir ancak çocukların konuşmasına aşına olmayan dinleyiciler tarafından genellikle anlaşılabilir.
III	Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.	Nesneleri zorlukla tutup kullanabiliyor; faaliyetleri hazırlaması ve/veya değiştirmesinde yardıma ihtiyaçları vardır.	Tanıdık partnerler ile etkili verici ve etkili alıcı	Güvenlik açısından bazı kısıtlılıklarla yer ve içer; etkinlikte kısıtlılıklar olabilir.	Görsel fonksiyonu kullanır ancak bazı adaptasyonlara ihtiyaç duyar.	Konuşma net değildir ve bağlam dışı, çocukların konuşmasına aşına olmayan dinleyiciler tarafından genellikle anlaşılabilir.
IV	Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.	Uyarlanmış durumlarda sınırlı sayıda kolaylıkla kullanılan nesneyi tutup kullanabiliyor.	Tanıdık partnerler ile tutarsız verici ve/veya alıcı	Belirgin güvenlik kısıtlılıklarıyla yer ve içer.	Görsel fonksiyonunu çok adapte edilmiş ortamlarda kullanır, ancak görme ile ilgili faaliyetlerin sadece bir kısmını gerçekleştirir.	Anlaşılabilir bir konuşma yoktur.
V	Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.	Nesneleri tutup kullanamıyor ve basit faaliyetleri bile gerçekleştirmek için ileri derecede kısıtlı beceriye sahip.	Tanıdık partnerler ile nadiren etkili verici ve alıcı	Güvenli biçimde yiyemez ya da içemez- beslenmenin sağlanması için tüple beslenme düşünülebilir.	Çok adapte edilmiş ortamlarda dahi görsel fonksiyonlarını kullanmaz.	

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, EBSS: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, İFSS: İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi, YİBSS: Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi, GFSS: Görme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi, VKS: Viking Konuşma Skalası

Bu tablo Esra Erdinler ve Mintaze Kerem Günel tarafından oluşturulmuştur.

3.2.3. Eşlik Eden Bozukluklar

Eşlik eden bozukluklara ilişkin veriler, çocuğa ait Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu'nda (ÇÖZGER) uzman hekimler tarafından yapılan tanılamalar esas alınarak veri toplama formuna kaydedildi. Hem Keçiören Rehberlik ve Araştırma Merkezi'ne hem de Hacettepe Üniversitesi Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesi'ne başvuran çocuklar için bu süreç aynı şekilde yürütülmüştür. Ayrıca, aileden alınan bilgiler ve klinik gözlemler de veri toplama sürecinde dikkate alındı.

Çocukların bilişsel bozukluk (hafif/orta/ağır düzey yetersizlik), görme (az gören, total görme kaybı, görme keskinliğinde azalma), işitme (total işitme kaybı), konuşma (konuşmanın olmayışı, artikülasyon bozuklukları, gelişimsel konuşma bozuklukları) bozuklukları ve epilepsi bilgileri kaydedildi.

3.2.4. SP'li Çocuğun Aktivite Düzeyi

Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri: Bilgisayar Adaptif Testi *[Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Computer Adaptive Test PEDI-CAT)]*

Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri'nin bilgisayar versiyonu olan PEDI-CAT, SP'li çocukların fonksiyonel yetenekleri ve performansı değerlendirmek için kullanılan bir testtir. PEDI CAT, en uygun maddeleri seçmek için madde yanıt teorisini uygulayan ve doğru bir puan elde etmek için gerekli madde sayısını azaltan basit bir yapay zekâ biçimi kullanarak her çocuk için kişiselleştirilmiş bir değerlendirme sağlayabilmektedir. Bu süreç testi kısaltırken istenen hassasiyet seviyesine ulaşılmasını sağlar. PEDI-CAT'in 3 alanı (Günlük Aktiviteler, Hareketlilik ve Sosyal/Bilişsel) "aktivite" boyutunu ele alır. Dördüncü alan olan Sorumluluk, yaşam durumlarına katılım olarak tanımlanan "katılım" boyutunun bir yönünü inceler (92).

Çalışmamızda PEDI-CAT'in kategori başına en fazla 15 maddenin uygulandığı “Speedy/Hızlı” versiyonunu kullanıldı. Test, araştırmacı tarafından çevrim içi sistem üzerinden aileden alınan bilgiler doğrultusunda dolduruldu.

3.2.5. SP'li Çocuğun Katılım Düzeyi

Yaşam Alışkanlıkları Anketi (YAA) [*Assessment of Life Habits (LIFE-H)*]

Çocuklar için YAA değerlendirme aracı, altısı günlük aktiviteler ve altısı ise sosyal roller olarak kategorize edilmiş 12 alandan ve 62 maddeden oluşmaktadır. Beslenme, fiziksel uygunluk, kişisel bakım, mobilite, kişiler arası iletişim, sosyal roller, eğitim, boş zaman aktiviteleri, sorumluluklar, barınma, toplumsal hayat alt başlıklarıdır. YAA, 0 ile 9 arasında değişen sayısal bir puanlama sistemi kullanır. 0 puan katılımda tam bir engel veya tam bir bozulma olduğunu, 9 puan ise optimal katılım düzeyini göstermektedir (93).

Çalışmamızda Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Numanoglu Akbaş ve ark. tarafından yapılan YAA kullanılarak çocukların katılım düzeyi değerlendirildi (94). Anket, çocuğun ebeveyni tarafından dolduruldu.

3.2.6. Ailenin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Nottingham Sağlık Profili (NSP) [*Nottingham Health Profile (NHP)*]

NSP, yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan bir ölçektir. Bu profil, bireylerin fiziksel, duygusal ve sosyal sağlık durumlarını ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Anket 7 alt bölüm ve toplam 45 maddeden oluşmaktadır. Sorulara verilen cevaplar evet/hayır şeklindedir. Katılımcının verdiği her hayır cevabı 0 puan verdiği her evet cevabı için ise farklı puanlar almaktadır. Anketten alınabilecek maksimum puan 607'dir. Alınan yüksek skorlar yaşam kalitesinin düşüklüğünü, alınan düşük skorlar ise yaşam kalitesinin yüksekliğini göstermektedir (95).

Çalışmamızda Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Küçükdeveci ve ark. tarafından yapılmış olan NSP anketi ailenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanıldı (96). Anket, çocuğun ebeveyni tarafından dolduruldu.

3.2.7. Ailenin Etkilenim Düzeyi

Aile Etki Ölçeği (AEÖ) [(Impact on Family Scale (IPFAM))]

Özel gereksinimli çocuğa sahip aile veya bakım verenler için çocuğun durumunun aileye olan yükünü değerlendirmek için geliştirilmiştir. Beş başlıktan oluşur: 1) Ekonomik yük, hastalığın ailenin ekonomik durumunu ne ölçüde değiştirdiği, 2) sosyal etki, yakın aile dışındaki diğer insanlarla olan etkileşimin kalitesi ve miktarı, 3) ailesel etki, aile birimi içindeki etkileşimin kalitesi, 4) kişisel zorluk, başlıca bakıcının yaşadığı subjektif yük, 5) Başa çıkma, ailenin çocuğun hastalığı veya engelliğiyle başa çıkmak için kullandığı stratejiler olarak sıralanır. “4: tamamen katılıyorum” ile “1: hiç katılmıyorum” arasında dördümlü Likert tipi değerlendirme puanlanır. Anketten alınan düşük puan ailenin etkilenim düzeyinin yüksekliğini gösterir (97).

Çalışmamızda Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması Bek ve ark. tarafından yapılmış olan AEÖ kullanılarak ailenin etkilenim düzeyi değerlendirildi (98). Anket, çocuğun ebeveyni tarafından dolduruldu.

3.3. İstatistiksel Analiz

Verilerin analizi *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 26.0 Statistics Paket Programı* aracılığı ile analiz edilmiştir. Okul çağı SP’li çocuklara ve ebeveynlerine ait sosyo-demografik ve klinik özellikler frekans (sayı) ve yüzde (%) değerleri ile özetlenmiştir. Çalışmada kullanılan ölçeklere ve bunların alt alanlarına ilişkin puanlar ise ortalama ve standart sapma ($X \pm SS$) şeklinde raporlanmıştır. Ölçek ve alt alanların normal dağılıma uygunluğu, çarpıklık (skewness) ve basıklık (kurtosis) değerleri üzerinden değerlendirilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre, tüm ölçekler ve alt boyutlar normal dağılım kriterlerini karşılamaktadır. İlgili çarpıklık ve basıklık değerlerinin tamamı $\pm 1,96$ aralığında yer almakta olup, bu durum verilerin normal dağıldığını göstermektedir (99). Ölçekler arasındaki ilişkinin incelenmesinde *Pearson Korelasyon Analizi* kullanılmıştır. Korelasyon katsayısı; 0.00-0.30 arası düşük, 0.30-0.70 arası orta ve 0.70-1.00 arası ise yüksek düzeyde bir ilişki olarak değerlendirilmiştir (100). Eşlik eden bozuklukların, SP’li çocukların aktivite ve

katılım düzeyi ve aile üzerindeki etkileri üzerindeki ilişkileri belirlemek amacıyla *Yapısal Eşitlik Modellemesi (YEM)* kullanılmıştır. Analizler, *AMOS 24.0 programı* aracılığıyla gerçekleştirilmiştir. Tüm çalışmada anlamlılık düzeyleri 0,05 ve 0,01 değerleri dikkate alınarak gerçekleştirilmiştir.



4. BULGULAR

4.1. Okul Çağı Serebral Palsili Çocuklara Ait Demografik ve Klinik Özellikler

Tablo 4.1’de, okul çağı dönemindeki SP’li (SP) çocuklara ait demografik bilgileri, okul durumları ve klinik özellikler sunulmuştur.

Çalışmaya katılan toplam 102 çocuğun %57,8’i erkek, %42,2’si ise kızdı. Çocukların yaş ortalaması $8,97 \pm 1,75$ yıldır. Ortalama boy uzunluğu $123,33 \pm 12,84$ cm, ortalama vücut kütlesi ise $25,06 \pm 8,44$ kg’dır.

Tablo 4.1 SP’li çocukların demografik bilgileri, okul durumları ve klinik özellikleri.

Demografik bilgiler		n (%)
Cinsiyet (K/E)		43/59 (42,2/57,8)
		X±SS
Yaş		$8,97 \pm 1,75$
Boy (cm)		$123,33 \pm 12,84$
Vücut kütlesi (kg)		$25,06 \pm 8,44$
Okul durumu		n (%)
Eğitim ortamı	Tam zamanlı kaynaştırma / bütünleştirme uygulaması	45 (44,1)
	Özel eğitim sınıfı / Uygulama okulu	32 (31,4)
	Evde eğitim	4 (3,9)
	Eğitime devam edemeyen	21 (20,6)
Kademe	Okul öncesi	17 (16,7)
	1. kademe	49 (48,0)
	2. kademe	15 (14,7)
Klinik tip ve ekstremitte dağılımı		n (%)
Spastik	Hemipleji	34 (33,3)
	Dipleji	17 (16,7)
	Kuadripleji	38 (37,2)
Ataksik		2 (2)
Diskinetik		10 (9,8)
Sınıflandırılmayan		1 (1)

X±SS: Ortalama±Standart Sapma; cm: santimetre; kg: kilogram

SP’li çocukların okul durumları değerlendirildiğinde, çocukların 45’i (%44,1) tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme uygulamasına devam etmektedir. 32 çocuk

(%31,4) özel eğitim sınıfı ya da uygulama okulunda eğitim almakta, 4 çocuk (%3,9) evde eğitim görmektedir. 21 çocuk (%20,6) ise eğitimine devam edememektedir. Eğitim kademelerine göre dağılım incelendiğinde ise 17 çocuk (%16,7) okul öncesi düzeyde, 49 çocuk (%48,0) birinci kademedede, 15 çocuk (%14,7) ikinci kademedede eğitim görmektedir.

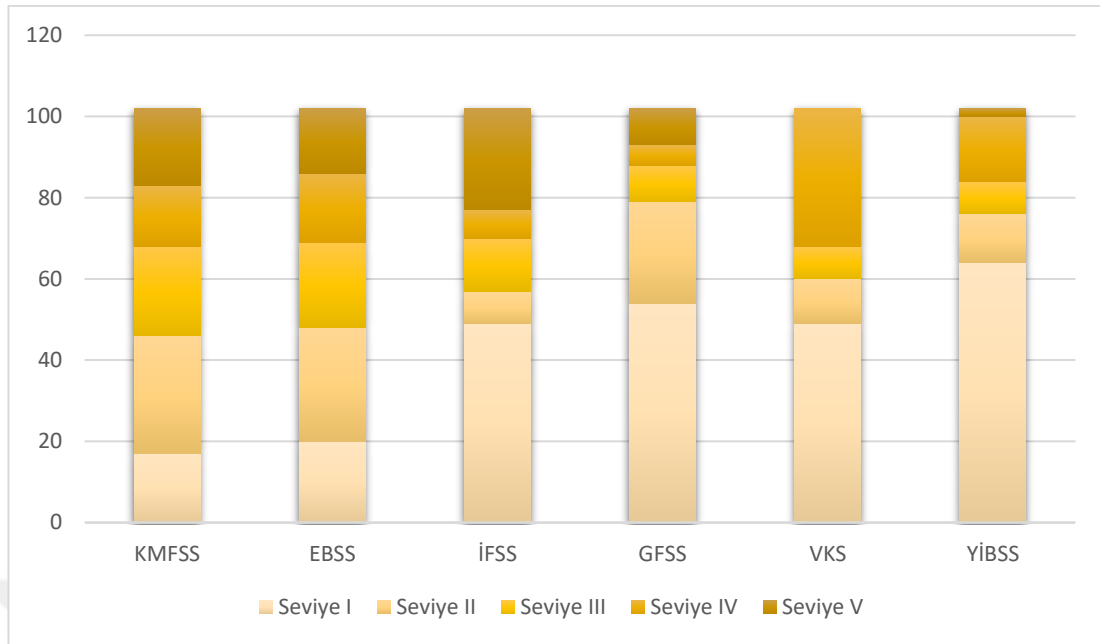
SP'li çocukların klinik tip ve ekstremitte tutulumuna göre dağılımı incelendiğinde, katılımcıların büyük çoğunluğunun spastik tipte olduğu görülmektedir. Spastik tipin alt dağılımlarına bakıldığında, 38 çocuk kuadriplejik, 34 çocuk hemiplejik ve 17 çocuk diplejik tipte yer almaktadır. Diğer klinik tiplere bakıldığında, 2 çocuk ataksik, 10 çocuk diskinetik ve 1 çocuk ise sınıflandırılmayan grupta yer almaktadır.

SP'li çocukların fonksiyonel seviyelerine göre dağılımı Tablo 4.2 ve Şekil 4.1'de verilmiştir.

Tablo 4.2 SP'li çocukların fonksiyonel seviyelerine göre dağılımı.

	Seviye I n (%)	Seviye II n (%)	Seviye III n (%)	Seviye IV n (%)	Seviye V n (%)
KMFSS	17 (16,7)	29 (28,4)	22 (21,6)	15 (14,7)	19 (16,6)
EBSS	20 (19,6)	28 (27,5)	21 (20,6)	17 (16,7)	16 (15,7)
İFSS	49 (48)	8 (7,8)	13 (12,7)	7 (6,9)	25 (24,5)
GFSS	54 (52,9)	25 (24,5)	9 (8,8)	5 (4,9)	9 (8,8)
VKS	49 (48)	11 (10,8)	8 (7,8)	34 (33,3)	
YİBSS	64 (62,7)	12 (11,8)	8 (7,8)	16 (15,7)	2 (2)

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, EBSS: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, İFSS: İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi, GFSS: Görme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi, VKS: Viking Konuşma Skalası, YİBSS: Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi



Şekil 4.1 SP'li çocukların fonksiyonel seviyelerine göre dağılımı.

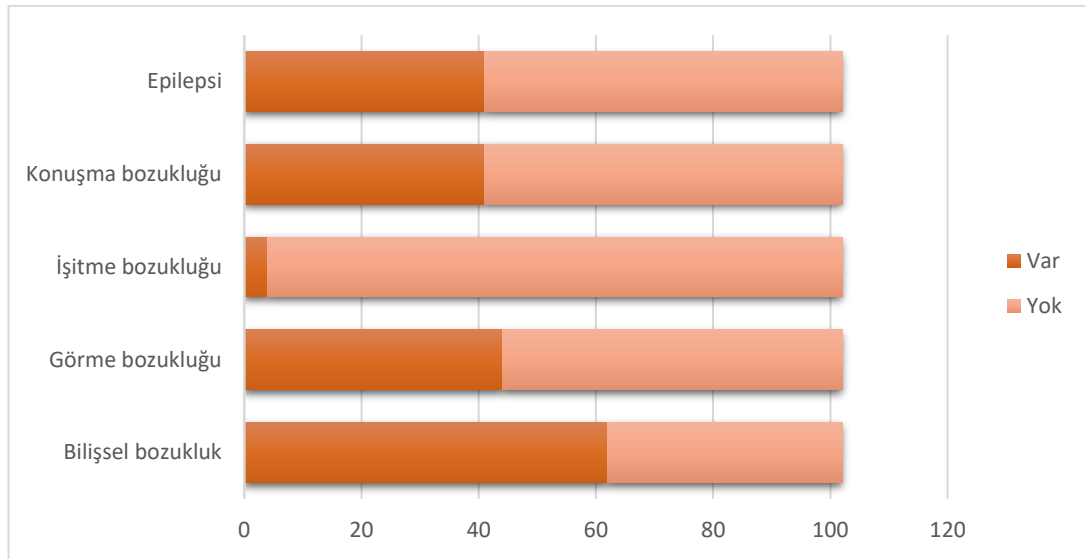
SP'li çocukların eşlik eden bozukluklarının dağılımı Tablo 4.3 ve Şekil 4.2'de verilmiştir.

Bilişsel bozukluk çocukların %60,8'inde görülürken, %39,2'sinde bu bozukluk bulunmamaktadır. Görme bozukluğu olan çocukların oranı %43,1, işitme bozukluğu olanların oranı ise oldukça düşüktür (%3,9). Katılımcıların %40,2'sinde konuşma bozukluğu, aynı oranda da epilepsi mevcuttur. Ayrıca çocukların eşlik eden bozukluk sayısı ortalama $1,85 \pm 1,47$ olup, medyan değer 2'dir.

Tablo 4.3 SP'li çocukların eşlik eden bozukluklarının dağılımı.

Eşlik eden bozukluklar (n=102)	n (%)
Epilepsi	41 (40,2)
Konuşma bozukluğu	41(40,2)
İşitme bozukluğu	4 (3,9)
Görme bozukluğu	44 (43,1)
Bilişsel bozukluk	62 (60,8)
	X±SS
Eşlik eden bozukluk sayısı	1,85 ± 1,47

X±SS: Ortalama±Standart Sapma.



Şekil 4.2 SP'li çocukların eşlik eden bozukluklarının dağılımı.

Çocukların sahip oldukları eşlik eden bozukluk sayısı ile fonksiyonel seviyeleri arasındaki ilişkiler Tablo 4.4'te gösterilmiştir.

Tablo 4.4 Eşlik eden bozukluk sayısı ile fonksiyonel sınıflandırma sistemleri arasındaki ilişki

Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemi	Korelasyon Katsayısı
KMFSS	0,606*
EBSS	0,469*
İFSS	0,799*
GFSS	0,715*
VKS	0,793*
YİBSS	0,653*

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, EBSS: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, İFSS: İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi, YİBSS: Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi, GFSS: Görme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi, VKS: Viking Konuşma Skalası, * $p < 0,01$

Tüm fonksiyonel sınıflandırma sistemleri ile eşlik eden bozukluk sayısı arasında pozitif ve anlamlı korelasyonlar tespit edilmiştir. En yüksek korelasyon İFSS ($\rho=0.799$) ve VKS ($\rho=0.793$) ile bulunmuş olup, bu durum çocukların iletişim ve konuşma fonksiyonlarının eşlik eden bozukluklardan özellikle güçlü biçimde etkilendiğini düşündürmektedir. Bu sonuçlar, eşlik eden bozukluk sayısının

artmasıyla birlikte çocukların kaba motor fonksiyon, el becerisi, iletişim, konuşma, görme, yeme ve içme becerilerinde daha fazla kısıtlanma yaşadığını göstermektedir.

4.2. Okul Çağı Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerine Ait Demografik Bilgiler

Tablo 4.5'te, okul çağı dönemindeki SP'li çocukların ebeveynlerine ait demografik bilgiler sunulmuştur.

Tablo 4.5 SP'li çocukların ebeveynlerine ait demografik bilgiler.

		n (%)
Cinsiyet	Anne	80 (78,4)
	Baba	22 (21,6)
Yaş	26-39 yaş	63 (61,8)
	40 yaş ve üzeri	39 (38,2)
		X±SS
		38,22±5,88
Çocuk sayısı	1 çocuk	15 (14,7)
	2 çocuk	51 (50,0)
	3 çocuk ve üzeri	36(35,3)
Eğitim düzeyi	İlköğretim	34 (33,3)
	Lise	39 (38,2)
	Lisans ve üstü	29 (28,4)

X±SS: Ortalama±Standart Sapma.

Ebeveynlerin büyük çoğunluğunu anneler oluşturmaktaydı (%78,4). Ebeveynlerin yaş ortalaması 38,22 ± 5,88 yıldı. Ebeveynlerin çocuk sayısına bakıldığında, %14,7'si tek çocuk sahibiyken, %50'si iki çocuklu ve %35,3'ü üç ya da daha fazla çocuğa sahipti. Eğitim düzeyi açısından değerlendirildiğinde, %33,3'ü ilköğretim mezunu, %38,2'si lise mezunu ve %28,4'ü lisans ve üzeri eğitim düzeyine sahipti.

4.3. Ölçüm Araçlarına Ait Betimleyici İstatistiksel Bulgular

SP'li çocukların PEDI-CAT puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular Tablo 4.6'da verilmiştir.

Tablo 4.6. SP’li çocukların PEDI-CAT puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular.

Ölçek alt alanları	X ± SS	Min-maks
Günlük Yaşam Aktiviteleri	47,53 ± 8,11	30 ± 59
Hareketlilik	54,33 ± 10,62	27 ± 68
Sosyal/Bilişsel Beceriler	56,55 ± 12,81	28 ± 76
Sorumluluk	36,2 ± 11,32	25 ± 54

X ± SS: Ortalama ± Standart Sapma, min-maks: minimum-maksimum.

Çalışmaya katılan SP’li çocukların PEDI-CAT ölçeğinden elde ettikleri puanlar incelendiğinde, en yüksek ortalama puanın sosyal/bilişsel beceriler alt alanında olduğu görülmüştür (56,55 ± 12,81). Sosyal/bilişsel beceriler alanını hareketlilik (54,33 ± 10,62) ve günlük yaşam aktiviteleri (47,53 ± 8,11) alt alanları takip etmiştir. En düşük ortalama puan ise sorumluluk alt alanında elde edilmiştir (36,2 ± 11,32).

SP’li çocukların YAA puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular Tablo 4.7’de verilmiştir.

Tablo 4.7. SP’li çocukların YAA puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular.

Ölçek alt alanları	X ± SS	Min-maks
Beslenme	5,66 ± 4,16	0,03 ± 10
Fiziksel uygunluk	6,25 ± 3,61	0,21 ± 10
Kişisel bakım	3,33 ± 3,27	0 ± 10
İletişim	5,73 ± 4,2	0 ± 10
Barınma	5,29 ± 3,96	0,07 ± 10
Hareket Kabiliyeti	3,33 ± 3,04	0,34 ± 10
Sorumluluklar	3,91 ± 3,9	0 ± 10
Kişilerarası İlişkiler	7,5 ± 3,91	0 ± 10
Sosyal Yaşam	3,17 ± 4,44	0 ± 10
Eğitim	3,88 ± 3,39	0 ± 10
Boş Zaman Aktiviteleri	3,85 ± 3,15	0 ± 10
Toplam puan	4,90 ± 3,18	0,15 ± 9,95

X ± SS: Ortalama ± Standart Sapma, min-maks: minimum-maksimum.

YAA genel puanı 4,90 ± 3,18’dir. Alt alanlarında en yüksek ortalamalar kişilerarası ilişkiler (7,5 ± 3,91), fiziksel uygunluk (6,25 ± 3,61) ve iletişim (5,73 ±

4,2) alanlarında gözlenmiştir. En düşük ortalamalar ise sosyal yaşam ($3,17 \pm 4,44$) ve kişisel bakım ($3,33 \pm 3,27$) alanlarındadır.

SP'li çocukların ailelerinin NSP puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular Tablo 4.8'de verilmiştir.

Tablo 4.8. SP'li çocukların ailelerinin NSP puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular.

Ölçek alt alanları	X $\pm$ SS	Min-maks
Ağrı	29,74 $\pm$ 29,62	0 $\pm$ 100
Duygusal reaksiyonlar	26,6 $\pm$ 23,85	0 $\pm$ 100
Uyku	25,52 $\pm$ 28,09	0 $\pm$ 77,63
Sosyal izolasyon	21,32 $\pm$ 29,22	0 $\pm$ 100
Fiziksel aktivite	18,14 $\pm$ 17,47	0 $\pm$ 67,16
Enerji	42,2 $\pm$ 41,05	0 $\pm$ 100
Problem yaşama	1,75 $\pm$ 2,21	0 $\pm$ 7
Toplam puan	163,52 $\pm$ 122,13	0 $\pm$ 520,46

X $\pm$ SS: Ortalama $\pm$ Standart Sapma, min-maks: minimum-maksimum.

Ailenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesine ilişkin değişkenlerde, NSP toplam puanı 163,52 $\pm$ 122,13 olarak belirlenmiştir. Alt alanları incelendiğinde enerji (42,2 $\pm$ 41,05), ağrı (29,74 $\pm$ 29,62) ve duygusal reaksiyonlar (26,6 $\pm$ 23,85) yüksek ortalamalara sahiptir.

SP'li çocukların ailelerinin AEÖ puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular Tablo 4.9'da verilmiştir.

Tablo 4.9. SP'li çocukların ailelerinin AEÖ puanlarına ait betimleyici istatistiksel bulgular.

Ölçek alt alanları	X $\pm$ SS	Min-maks
Maddi yük	8,88 $\pm$ 3,85	4 $\pm$ 20
Ailesel ve toplumsal etki	22,84 $\pm$ 5,55	11 $\pm$ 37
Kişisel zorlanma	16,89 $\pm$ 2,79	8 $\pm$ 23
Başa çıkma	10 $\pm$ 2,86	5 $\pm$ 17
Toplam puan	58,51 $\pm$ 12,05	35 $\pm$ 86

X $\pm$ SS: Ortalama $\pm$ Standart Sapma, min-maks: minimum-maksimum.

Aile Etki Ölçeği toplam puanı $58,51 \pm 12,05$ olup alt alanlardan ailesel/toplumsal etki $22,84 \pm 5,55$, kişisel zorlanma $16,89 \pm 2,79$ ve başa çıkma $10,00 \pm 2,86$ ile dikkat çekmektedir.

4.4. Eşlik Eden Bozukluklar ile Ölçekler Arasındaki İlişkiler

Tablo 4.10'da SP'li çocuklarda eşlik eden bozuklukları ile PEDI-CAT alt alanları ile ilişkisi incelenmiştir.

Tablo 4.10. Eşlik eden bozuklukların çocuğun PEDI-CAT alt alanları ile ilişkisi.

Ölçek alt alanları	Kat sayı	Eşlik eden bozukluk sayısı	Bilişsel bozukluk	Görme bozukluğu	İşitme bozukluğu	Konuşma bozukluğu	Epilepsi
Günlük Yaşam Aktiviteleri	r	-,737**	-,622**	-,293**	-,276**	-,763**	-,550**
	p	0,000	0,000	0,003	0,005	0,000	0,000
Hareketlilik	r	-,645**	-,533**	-,329**	-,260**	-,654**	-,493**
	p	0,000	0,000	0,001	0,008	0,000	0,000
Sosyal/Bilişsel Beceriler	r	-,731**	-,602**	-,306**	-,242*	-,773**	-,583**
	p	0,000	0,000	0,002	0,014	0,000	0,000
Sorumluluk	r	-,689**	-,565**	-,289**	-,201*	-,712**	-,524**
	p	0,000	0,000	0,003	0,043	0,000	0,000

*p<0,05, **p<0,01, r: Korelasyon katsayısı

Eşlik eden bozukluk sayısının artması, çocukların tüm PEDI-CAT alt alanlarındaki aktivite düzeyleri ile orta ve yüksek düzeyde negatif ilişki göstermektedir. Günlük yaşam aktiviteleri ($r = -0.737$) ve sosyal/bilişsel beceriler ($r = -0.731$) alt alanlarında yüksek düzeyde negatif ilişki bulunmuştur. Hareketlilik ($r = -0.645$) ve sorumluluk ($r = -0.689$) alt alanlarında ise orta düzeyde negatif ilişki saptanmıştır. Bu sonuçlar, eşlik eden bozukluk sayısındaki artışın çocukların aktivite düzeylerini anlamlı düzeyde olumsuz etkilediğini göstermektedir.

Bilişsel bozukluk varlığı, çocukların tüm PEDI-CAT alt alanlarında orta düzeyde negatif ilişki ile bağlantılı bulunmuştur. Günlük yaşam aktiviteleri ($r = -0.622$), hareketlilik ($r = -0.533$), sosyal/bilişsel beceriler ($r = -0.602$) ve sorumluluk ($r = -0.565$) alanlarında bilişsel bozukluğu olan çocukların aktivite düzeylerinin daha düşük olduğu gözlemlenmiştir. Bu bulgular, bilişsel fonksiyondaki bozulmaların çocuğun aktivite düzeyini önemli ölçüde kısıtlayabileceğini göstermektedir.

Konuşma bozukluğu olan çocuklarda, yüksek ve orta düzeyde negatif ilişkiler bulunmuştur. Günlük yaşam aktiviteleri ($r = -0.763$) ve sosyal/bilişsel beceriler ($r = -0.773$) alt alanlarında yüksek düzeyde negatif ilişki, hareketlilik ($r = -0.654$) ve

sorumluluk ($r = -0.712$) alt alanlarında ise orta düzeyde negatif ilişki saptanmıştır. Bu bulgular, iletişimde yaşanan güçlüklerin çocuğun günlük yaşam aktivitelerini belirgin şekilde olumsuz etkilediğini göstermektedir.

Epilepsi, PEDI-CAT alt alanlarında orta düzeyde negatif ilişki bulunmuştur. Günlük yaşam aktiviteleri ($r = -0.550$), hareketlilik ($r = -0.493$), sosyal/bilişsel beceriler ($r = -0.583$) ve sorumluluk ($r = -0.524$) alt alanlarında epilepsi tanısı olan çocukların daha düşük aktivite düzeyine sahip oldukları görülmüştür. Bu sonuçlar, epilepsinin yalnızca fiziksel değil, bilişsel ve sosyal gelişimi de etkileyebildiğini göstermektedir.

Görme bozukluğu, PEDI-CAT alt alanlarında düşük düzeyde negatif ilişki ile ilişkilendirilmiştir. Günlük yaşam aktiviteleri ($r = -0.293$), hareketlilik ($r = -0.329$), sosyal/bilişsel beceriler ($r = -0.306$) ve sorumluluk ($r = -0.289$) alt alanlarında düşük düzeyde anlamlı negatif korelasyonlar bulunmuştur.

İşitme bozukluğu, PEDI-CAT alt alanlarında düşük düzeyde negatif ilişki saptanmıştır. Günlük yaşam aktiviteleri ($r = -0.276$), hareketlilik ($r = -0.260$), sosyal/bilişsel beceriler ($r = -0.242$) ve sorumluluk ($r = -0.201$) alt alanlarında düşük düzeyde ancak anlamlı negatif ilişkiler tespit edilmiştir. Bu sonuçlar, işitme ve görme bozukluğu yaşayan çocukların aktivite düzeylerinin etkilendiğini, ancak etkilenmenin diğer bozukluk türlerine kıyasla daha sınırlı olduğunu göstermektedir.

Tablo 4.11’de SP’li çocuklarda eşlik eden bozuklukları ile YAA alt alanları ile ilişkisi incelenmiştir.

Tablo 4.11. Eşlik eden bozuklukların YAA alt alanları ile ilişkisi.

Ölçek alt alanları	Kat sayı	Eşlik eden bozukluk sayısı	Bilişsel bozukluk	Görme bozukluğu	İşitme bozukluğu	Konuşma bozukluğu	Epilepsi
Beslenme	r	-,697**	-,641**	-,288**	-,220*	-,707**	-,487**
	p	0,000	0,000	0,003	0,027	0,000	0,000
Fiziksel uygunluk	r	-,657**	-,579**	-,290**	-,207*	-,653**	-,485**
	p	0,000	0,000	0,003	0,037	0,000	0,000
Kişisel bakım	r	-,568**	-,488**	-,345**	-0,138	-,505**	-,395**
	p	0,000	0,000	0,000	0,168	0,000	0,000
İletişim	r	-,701**	-,640**	-,326**	-,200*	-,710**	-,442**
	p	0,000	0,000	0,001	0,044	0,000	0,000
Barınma	r	-,612**	-,541**	-,306**	-0,171	-,591**	-,453**
	p	0,000	0,000	0,002	0,086	0,000	0,000
Hareket Kabiliyeti	r	-,500**	-,350**	-,304**	-0,125	-,471**	-,427**
	p	0,000	0,000	0,002	0,210	0,000	0,000
Sorumluluklar	r	-,627**	-,518**	-,300**	-0,184	-,613**	-,448**
	p	0,000	0,000	0,002	0,064	0,000	0,000
Kişilerarası İlişkiler	r	-,534**	-,437**	-,201*	-0,184	-,544**	-,451**
	p	0,000	0,000	0,043	0,064	0,000	0,000
Sosyal Yaşam	r	-,575**	-,528**	-,304**	-0,145	-,544**	-,410**
	p	0,000	0,000	0,002	0,146	0,000	0,000
Eğitim	r	-,652**	-,559**	-,299**	-,210*	-,680**	-,455**
	p	0,000	0,000	0,002	0,034	0,000	0,000
Boş Zaman Aktiviteleri	r	-,520**	-,596**	-,222*	-0,159	-,443**	-,347**
	p	0,000	0,000	0,025	0,111	0,000	0,000
Toplam puan	r	-,701**	-,608**	-,351**	-,203*	-,680**	-,503**
	p	0,000	0,000	0,000	0,040	0,000	0,000

*p<0,05, **p<0,01, r: Korelasyon katsayısı

Eşlik eden bozukluk sayısının artışı, YAA toplam puanı ($r = -0.701$) ve tüm alt alanlarla anlamlı negatif ilişki göstermektedir. Beslenme ($r = -0.697$), fiziksel uygunluk ($r = -0.657$), kişisel bakım ($r = -0.568$), iletişim ($r = -0.701$), barınma ($r = -0.612$), hareket kabiliyeti ($r = -0.500$), sorumluluklar ($r = -0.627$), kişilerarası ilişkiler ($r = -0.534$), sosyal yaşam ($r = -0.575$), eğitim ($r = -0.652$) ve boş zaman aktiviteleri ($r = -0.520$) alanlarında orta ile yüksek düzeyde negatif korelasyonlar bulunmuştur. Bu sonuçlar, eşlik eden bozuklukların çocukların katılım düzeyini birçok farklı alanda olumsuz etkilediğini göstermektedir.

Bilişsel bozukluk varlığı YAA toplam puanı ($r = -0.608$) ve tüm alt alanlarda orta düzeyde negatif ilişkilerle bağlantılıdır. En yüksek negatif ilişkiler iletişim ($r = -0.640$), beslenme ($r = -0.641$) ve boş zaman aktiviteleri ($r = -0.596$) alanlarında görülmüştür. Bu durum, bilişsel bozukluğun özellikle iletişim, beslenme ve boş zaman aktivitelerine katılım gibi alanlarda daha belirgin bir olumsuz etkisi olduğunu göstermektedir.

Konuşma bozukluğu olan çocuklarda YAA toplam puanı ($r = -0.680$) ve tüm alt alanlarda orta ile yüksek düzeyde negatif ilişkiler bulunmuştur. En yüksek korelasyonlar iletişim ($r = -0.710$), beslenme ($r = -0.707$) ve fiziksel uygunluk ($r = -0.653$) alanlarında tespit edilmiştir. Bu bulgular, iletişim güçlüklerinin çocukların katılım düzeylerine kapsamlı bir şekilde olumsuz yansıdığını göstermektedir.

Epilepsinin varlığı YAA toplam puanı ($r = -0.503$) ve tüm alt alanlarda orta düzeyde negatif ilişki ile ilişkilendirilmiştir. Beslenme ($r = -0.487$), fiziksel uygunluk ($r = -0.485$), barınma ($r = -0.453$) ve eğitim ($r = -0.455$) gibi kritik alanlarda epilepsiye bağlı belirgin azalmalar görülmüştür. Bu sonuçlar epilepsinin çocukların bağımsız yaşam becerileri üzerinde önemli bir sınırlayıcı etkisi olduğunu göstermektedir.

Görme bozukluğu olan çocuklarda YAA toplam puanı ($r = -0.351$) ve bazı alt alanlarda düşük düzeyde negatif ilişki bulunmuştur. Fiziksel uygunluk ($r = -0.290$), kişisel bakım ($r = -0.345$), beslenme ($r = -0.288$) ve barınma ($r = -0.306$) gibi alanlarda düşük düzeyde olumsuz etkiler gözlenmiştir.

İşitme bozukluğu, YAA toplam puanı ($r = -0.203$) ve bazı alt alanlarda düşük düzeyde negatif ilişki ile ilişkilendirilmiştir. En belirgin etkiler iletişim ($r = -0.200$) ve beslenme ($r = -0.220$) alanlarında saptanmıştır. Bu sonuçlar, görme ve işitme bozukluğunun katılım üzerinde sınırlı ancak anlamlı bir etkisi olduğunu göstermektedir.

Tablo 4.12’de SP’li çocuklarda eşlik eden bozuklukları ile NSP alt alanları ile ilişkisi incelenmiştir.

Tablo 4.12. Eşlik eden bozuklukların NSP alt alanları ile ilişkisi.

Ölçek alt alanları	Kat sayı	Eşlik eden bozukluk sayısı	Bilişsel bozukluk	Görme bozukluğu	İşitme bozukluğu	Konuşma bozukluğu	Epilepsi
Ağrı	r	0,161	0,122	0,115	0,083	0,111	0,035
	p	0,106	0,222	0,250	0,406	0,268	0,729
Duygusal reaksiyonlar	r	0,138	0,191	0,122	-0,024	0,045	0,136
	p	0,165	0,054	0,222	0,807	0,652	0,174
Uyku	r	0,125	0,172	0,039	-0,083	0,099	0,080
	p	0,210	0,084	0,697	0,405	0,324	0,423
Sosyal izolasyon	r	0,077	0,173	-0,008	-0,074	0,075	0,034
	p	0,439	0,082	0,937	0,460	0,454	0,733
Fiziksel aktivite	r	0,153	0,092	,199*	0,015	0,178	0,001
	p	0,125	0,358	0,045	0,883	0,074	0,994
Enerji	r	0,132	0,113	0,176	-0,055	0,047	-0,006
	p	0,185	0,257	0,076	0,580	0,643	0,956
Problem yaşama	r	,325**	,257**	0,187	0,091	,246*	,218*
	p	0,001	0,009	0,060	0,362	0,013	0,027
Toplam puan	r	0,180	,199*	0,146	-0,038	0,117	0,060
	p	0,071	0,045	0,142	0,705	0,240	0,551

*p<0,05, **p<0,01, r: Korelasyon katsayısı

Eşlik eden bozukluk sayısının artışı ile ailenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasında genel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Ancak, çocukta eşlik eden bozukluk sayısının artması ile ailelerin problem yaşama alt alanında yaşadığı zorluklar arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki saptanmıştır ($r = 0.325$, $p = 0.001$). Bu bulgu, eşlik eden bozukluk sayısı arttıkça ailelerin günlük yaşamda daha fazla problem yaşadığını göstermektedir.

Çocukta bilişsel bozukluk varlığı ile ailelerin toplam NSP puanı arasında düşük düzeyde pozitif bir ilişki bulunmuştur ($r = 0.199$, $p = 0.045$). Ayrıca bilişsel bozukluk varlığı ile ailelerin problem yaşama puanları arasında da orta düzeyde pozitif bir ilişki gözlenmiştir ($r = 0.257$, $p = 0.009$). Bu sonuçlar, çocukta bilişsel bozukluk bulunmasının ailenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini hafif düzeyde olumsuz etkilediğini ve daha fazla problem yaşamasına yol açtığını göstermektedir.

Görme bozukluğu ile NSP toplam puanı ve alt alanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Ancak fiziksel aktivite alt alanında düşük düzeyde pozitif bir ilişki saptanmıştır ($r = 0.199$, $p = 0.046$). Bu bulgu, görme bozukluğu olan çocukların ailelerinde fiziksel aktivite kısıtlılıklarının hafif düzeyde arttığını göstermektedir.

İşitme bozukluğu ile ailelerin NSP toplam puanı ve tüm alt alanları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Korelasyon katsayıları düşük düzeyde ve

istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur. Bu durum, işitme bozukluğunun ailelerin genel yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkisinin olmadığını düşündürmektedir.

Konuşma bozukluğu varlığı ile ailelerin NSP toplam puanı ve alt alanları arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır. Ancak problem yaşama alt boyutunda düşük düzeyde pozitif bir ilişki belirlenmiştir ($r = 0.246$, $p = 0.013$). Bu sonuç, konuşma bozukluğu olan çocukların ailelerinin, günlük yaşamlarında daha fazla problem yaşadığını göstermektedir.

Epilepsi varlığı ile NSP toplam puanı ve alt alanlar arasında genel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Ancak epilepsi varlığı ile problem yaşama puanı arasında düşük düzeyde pozitif bir ilişki saptanmıştır ($r = 0.218$, $p = 0.027$). Bu bulgu, epilepsi tanısı olan çocukların ailelerinde günlük yaşamda problem yaşama oranlarının hafif düzeyde arttığını göstermektedir.

Tablo 4.13'te SP'li çocuklarda eşlik eden bozuklukları ile AEÖ alt alanları ile ilişkisi incelenmiştir.

Tablo 4.13 Eşlik eden bozuklukların AEÖ alt alanları ile ilişkisi.

Ölçek alt alanları	Kat sayı	Eşlik eden bozukluk sayısı	Bilişsel bozukluk	Görme bozukluğu	İşitme bozukluğu	Konuşma bozukluğu	Epilepsi
Maddi yük	r	-0,149	-0,135	-0,066	-0,112	-0,027	-0,137
	p	0,136	0,177	0,508	0,261	0,788	0,171
Ailesel ve toplumsal etki	r	-,410**	-,412**	-0,108	-0,168	-,325**	-,350**
	p	0,000	0,000	0,280	0,091	0,001	0,000
Kişisel zorlanma	r	-,304**	-,313**	-,209*	-0,047	-,285**	-0,155
	p	0,002	0,001	0,035	0,641	0,004	0,119
Başa çıkma	r	-,377**	-,334**	-0,133	-0,143	-,362**	-,276**
	p	0,000	0,001	0,184	0,155	0,000	0,005
Toplam puan	r	-,399**	-,395**	-0,144	-0,157	-,325**	-,301**
	p	0,000	0,000	0,152	0,117	0,001	0,002

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, r: Korelasyon katsayısı

Çocukta eşlik eden bozukluk sayısının artması, ailelerin AEÖ toplam puanı ($r = -0.399$, $p < 0.01$), ailesel ve toplumsal etki ($r = -0.410$, $p < 0.01$), kişisel zorlanma ($r = -0.304$, $p = 0.002$) ve başa çıkma ($r = -0.377$, $p < 0.01$) alt alanlarında anlamlı ve orta düzeyde negatif ilişki ile bağlantılı bulunmuştur. Bu sonuçlar, eşlik eden bozukluk sayısındaki artışın ailenin etkilenim düzeyini artırdığını göstermektedir. Maddi yük alt boyutunda ise anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

Bilişsel bozukluk varlığı, AEÖ toplam puanı ($r = -0.395$, $p < 0.01$), ailesel ve toplumsal etki ($r = -0.412$, $p < 0.01$), kişisel zorlanma ($r = -0.313$, $p = 0.001$) ve başa çıkma ($r = -0.334$, $p < 0.01$) alt alanlarında orta düzeyde negatif ilişki göstermiştir. Bu bulgular, bilişsel bozukluğu olan çocukların ailelerinin bu durumdan daha fazla etkilendiğini ve zorlanma yaşadığını desteklemektedir. Maddi yük alt alanında ise ilişki anlamlı bulunmamıştır.

Görme bozukluğu olan çocuklarda AEÖ puanları genel olarak anlamlı bir ilişki göstermemiştir. Ancak kişisel zorlanma alt alanında düşük düzeyde negatif bir ilişki bulunmuştur ($r = -0.209$, $p = 0.035$). Bu sonuç, görme bozukluğu yaşayan çocukların ailelerinde kişisel zorlanmanın sınırlı da olsa arttığını göstermektedir.

İşitme bozukluğu ile AEÖ toplam puanı ve tüm alt alanlar arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. İşitme bozukluğunun aile etkilenim düzeyi üzerinde belirgin bir etkisi olmadığı görülmektedir.

Konuşma bozukluğu olan çocukların ailelerinde AEÖ toplam puanı ($r = -0.325$, $p = 0.001$), ailesel ve toplumsal etki ($r = -0.325$, $p < 0.01$), kişisel zorlanma ($r = -0.285$, $p = 0.004$) ve başa çıkma ($r = -0.362$, $p < 0.01$) alt alanlarında orta düzeyde negatif ilişkiler bulunmuştur. Bu bulgular, konuşma bozukluğu varlığının ailelerin etkilenimini ve zorluk yaşama düzeylerini artırdığını göstermektedir.

Epilepsi varlığı, AEÖ toplam puanı ($r = -0.301$, $p = 0.002$), ailesel ve toplumsal etki ($r = -0.350$, $p < 0.01$) ve başa çıkamama ($r = -0.276$, $p = 0.005$) alt alanlarında orta düzeyde negatif ilişkiler ile bağlantılı bulunmuştur. Bu sonuçlar epilepsili çocukların ailelerinin etkilenimini arttığını ve başa çıkma güçlüğü yaşadıklarını göstermektedir.

4.5. Eşlik Eden Bozuklukların Çocukların Aktivite ve Katılım Düzeyleri ve Aileleri Üzerindeki Etkilerinin Yapısal Eşitlik Modellemesi (YEM) ile İncelenmesi

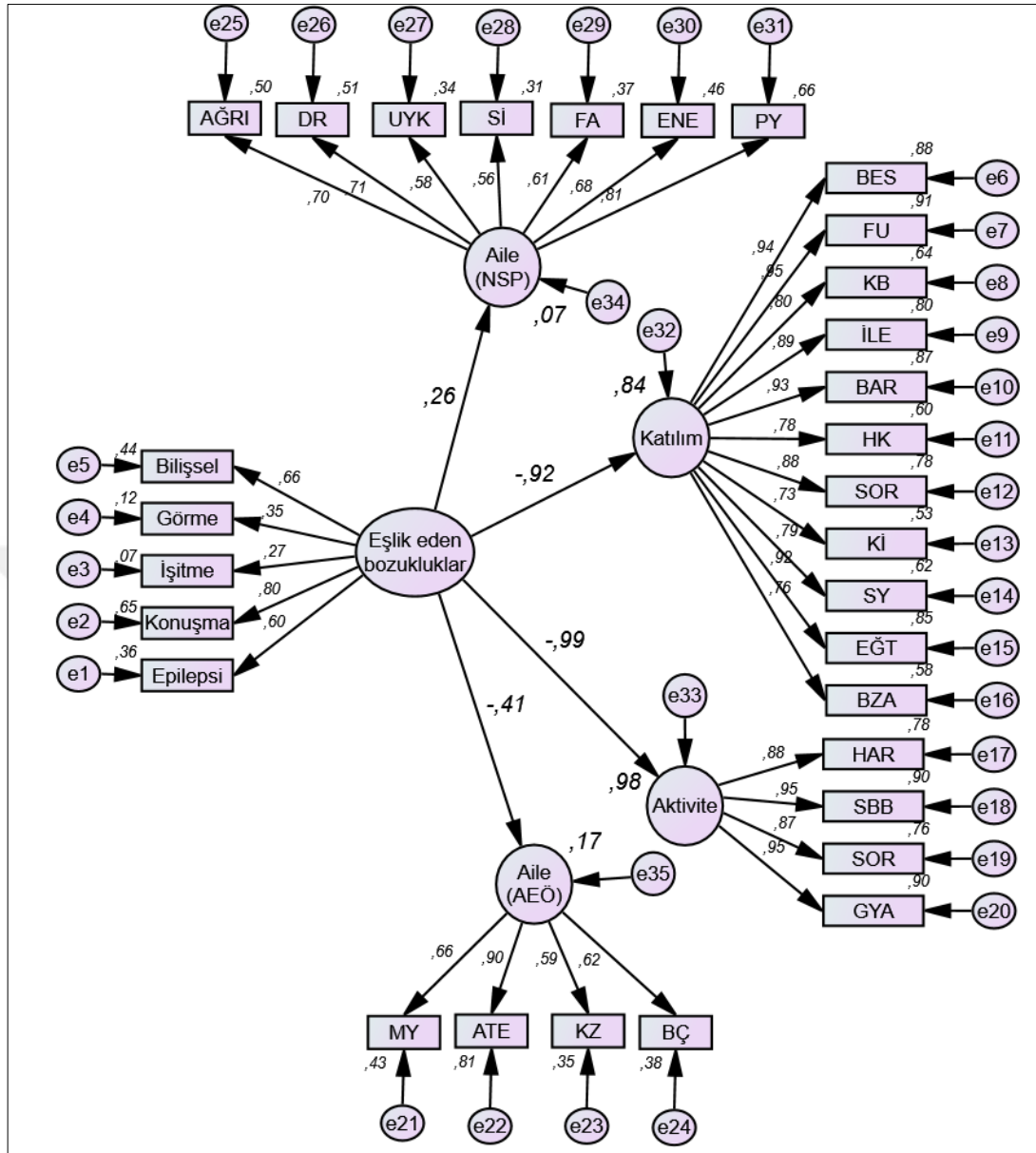
Bu çalışmada, eşlik eden bozukluklar bağımsız değişkenler; çocukların aktivite ve katılım düzeyi, ailenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve etkilenim düzeyi ise bağımlı değişkenler olarak değerlendirilmiştir. Bu ilişkileri incelemek amacıyla

Yapısal Eşitlik Modellemesi (YEM) uygulanmıştır. Analiz sonuçları Tablo 4.14, model ise Şekil 4.3'te sunulmuştur.

Tablo 4.14. Eşlik eden bozuklukların çocukların aktivite-katılım düzeyi ve aile üzerindeki etkilerini inceleyen YEM analizi sonuçları

Bağımlı değişken	Yol	Bağımsız değişken	B	S.E.	β (beta)	p	R ²
Katılım	<--	Eşlik eden bozukluklar	-12,13	1,79	-0,92	0,000**	0,838
Aktivite	<--	Eşlik eden bozukluklar	-31,46	4,66	-0,99	0,000**	0,985
Ailenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi	<--	Eşlik eden bozukluklar	18,11	8,10	0,26	0,025*	0,066
Ailenin etkilenim düzeyi	<--	Eşlik eden bozukluklar	-3,52	1,09	-0,41	0,001**	0,169

B: Standardize edilmemiş yol katsayısı, β (Beta): Standardize edilmiş yol katsayısı, *p<0,05, **p<0,01, Bağımlı faktörlerde açıklanan varyans oranı: R²



Şekil 4.3. Eşlik eden bozuklukların çocukların aktivite ve katılım düzeyleri ve aileleri üzerindeki etkisini inceleyen YEM analizi sonuçları

NSP: Nottingham Sağlık Profili, AEÖ: Aile Etki Ölçeği, DR: Duygusal reaksiyonlar, UYK: Uyku, Sİ: Sosyal izolasyon, FA: Fiziksel aktivite, ENE: Enerji, PY: Problem Yaşama, BES: Beslenme, FU: Fiziksel uygunluk, KB: Kişisel bakım, İLE: İletişim, BAR: Barınma, HK: Hareket Kabiliyeti, SOR: Sorumluluk, Kİ: Kişilerarası iletişim, SY: Sosyal yaşam, EĞT: Eğitimi, BZA: Boş zaman aktiviteleri, HAR: Hareketlilik, SBB: Sosyal/Bilişsel beceriler, GYA: Günlük yaşam aktiviteleri, MY: Maddi yük, ATE: Ailesel ve Toplumsal etki, KZ: Kişisel zorlanma, BÇ: Başa çıkma.

Yapısal eşitlik modeli (YEM) analizine göre, SP'li çocukların aktivite ve katılım düzeyleri üzerinde fonksiyonel durum ile eşlik eden bozuklukların oldukça güçlü etkileri olduğu görülmektedir.

Eşlik eden bozukluklar çocukların aktivite ($\beta = -0,99$, $R^2 = 0,985$) ve katılım ($\beta = -0,92$, $R^2 = 0,838$) düzeyleri üzerinde çok güçlü negatif etkilere sahiptir. Bu sonuçlar, eşlik eden bozuklukların çocukların günlük yaşamdaki rollerine ciddi ölçüde engel teşkil ettiğini göstermektedir. Aile üzerindeki etkiler bakımından ise eşlik eden bozuklukların NSP üzerindeki etkisi $\beta = 0,26$ olup varyansın %6,6'sını ($R^2 = 0,066$), AEÖ üzerindeki etkisi ise $\beta = -0,41$ olup varyansın %16,9'unu ($R^2 = 0,169$) açıklamaktadır. Aile etkileri üzerinde anlamlı olmakla birlikte görece düşük açıklanan varyans oranlarına sahiptir.

5. TARTIŞMA

Çalışmamızda okul çağı dönemindeki SP'li çocuklarda eşlik eden bozuklukların çocukların aktivite ve katılım düzeyleri ve aile üzerindeki etkileri kapsamlı bir şekilde incelendi. Genel olarak, eşlik eden bozuklukların çocukların günlük aktiviteleri ve katılım düzeyleri ve aynı zamanda ailelerin etkilenim düzeyi ve yaşadığı problemler ile ilişkili olduğu bulundu.

Bu çalışmada kullanılan örneklem, 6-12 yaş aralığında olan toplam 102 okul çağı SP'li çocuktan oluşmaktadır. Katılımcıların cinsiyet dağılımı dengeli olup, farklı fonksiyonel seviyeleri ve eşlik eden bozuklukları temsil edecek şekilde geniş bir yelpazeye sahiptir. Örneklem büyüklüğü ve yaş aralığı açısından çalışmamız literatürdeki benzer çalışmalarla paralellik göstermektedir: Schenker (6-13 yaş, 148 çocuk), Parkes (7-13 yaş, 102 çocuk), Voorman (9-13 yaş, 110 çocuk) ve Majnemer (6-12 yaş, 95 çocuk) tarafından yapılan araştırmalar benzer yaş gruplarına odaklanmış ve benzer örneklem büyüklükleri kullanmıştır (70, 101-103). Okul çağındaki SP'li çocuklara odaklanması, çocukların hem gelişimsel süreçlerinin hem de sosyal, bilişsel ve akademik becerilerinin hızlı bir şekilde şekillendiği kritik bir dönemi değerlendirme imkânı sunmuştur. Yaş aralığının dar olması verilerin daha homojen bir grupta analiz edilmesine olanak sağlamış, böylece sonuçların yaşa bağlı değişkenlikten bağımsız olarak daha güvenilir yorumlanmasına katkı sağlamıştır.

Çalışmamızda SP'li çocukların fonksiyonel durumlarını daha bütüncül bir şekilde değerlendirebilmek amacıyla altı farklı fonksiyonel sınıflandırma sistemi (KMFSS, EBSS, İFSS, GFSS, VKS ve YİBSS) kullanılmıştır. Bu yaklaşım, tek bir alanın değil; kaba motor, el becerileri, iletişim, görme, konuşma ve yeme-içme gibi farklı alanlardaki fonksiyonelliğin de kapsamlı bir biçimde incelenmesini sağlamış, çocukların çok yönlü profilinin daha ayrıntılı bir şekilde ortaya konmasına olanak tanımıştır.

Çalışmada, çocuklara eşlik eden bozuklukların dağılımı da ayrıntılı şekilde incelenmiştir. Katılımcıların %60,8'inde bilişsel bozukluk, %43,1'inde görme bozukluğu, %3,9'unda işitme bozukluğu, %40,2'sinde konuşma bozukluğu ve %40,2'sinde epilepsi bulunmuştur. Yapılan nüfus tabanlı çalışmalarda SP'li çocuklarda eşlik eden bozuklukların görülme sıklığı %31-%65 arasında bilişsel

bozukluk, %20-%46 arasında epilepsi, %2-%6 arasında işitme kaybı, %2-%19 arasında görme kaybı ve %28-%43 oranında dil ve konuşma bozukluklarının eşlik ettiği rapor edilmiştir (44). Çalışmamızda elde edilen eşlik eden bozukluk oranları, literatürdeki verilerle genel olarak uyum göstermektedir. Görme bozukluğu oranı ve literatür arasında oluşan fark değerlendirmenin kapsamı ve aile beyanına dayalı bildirimler ilişkili olabilir. Görme bozukluklarının hem refraksiyon kusurlarını hem de santral görme bozukluklarını içermesi de bu oranı etkilemiş olabileceğini düşündürmektedir.

Çalışmamızda eşlik eden bozukluk sayısı ile fonksiyonel seviyeler arasında anlamlı ve pozitif korelasyonlar saptanmıştır. Bu bulgu, SP'li çocukların yaşadıkları zorlukların genellikle tek bir alanla sınırlı kalmadığını, farklı gelişim alanlarında birikerek daha karmaşık bir fonksiyonel profili oluşturduğunu düşündürmektedir. Benzer şekilde, Shevell ve ark. çalışmasında epilepsi, kortikal körlük, şiddetli işitme kaybı, konuşmanın olmayışı gibi bozuklukların KMFSS seviyesi arttıkça daha sık eşlik ettiğini rapor etmiştir (104). Himmelmann ve ark. yaptıkları çalışmada KMFSS seviye I'deki çocukların %79'unda hiçbir eşlik eden bozukluk bulunmazken, seviye V'teki çocukların %89'unda iki veya daha fazla eşlik eden bozukluk tespit edilmiştir (38). Delacy ve Reid tarafından yapılan çalışmada da benzer sonuçlar rapor edilmiştir (105).

Çalışmamızda SP'li çocuklarda aktivite ve katılım düzeylerini değerlendirmek amacıyla kullanılan PEDI-CAT ve YAA ölçekleri, teorik olarak farklı boyutları hedef almakla birlikte, uygulamada birbirini tamamlayan bilgiler sunmaktadır.

PEDI-CAT, çocuğun bireysel olarak görevleri gerçekleştirme kapasitesini ölçerek "aktivite" düzeyindeki performansını değerlendirmektedir. Özellikle günlük yaşam aktiviteleri, hareketlilik ve sosyal/bilişsel alanları ICF çerçevesinde "aktivite" kavramıyla uyumludur. Bunun yanı sıra, sorumluluk alanı, çocuğun yaşam görevlerindeki katılımını ölçerek "katılım" boyutunu da içermektedir (92).

YAA ise, sosyal rollerini yerine getirme düzeyini ihtiyaç duyuluyorsa gerekli desteğin miktarını da dikkate alarak ölçmekte ve "katılım" kavramını daha geniş bir perspektiften ele almaktadır. Sosyal katılımın niteliğini ve yaşam alışkanlıklarını

yerine getirme düzeyini dikkate alarak değerlendirme yapması, YAA'yı ICF'in "katılım" tanımıyla son derece uyumlu bir ölçüm aracı haline getirmektedir (93).

Çalışmada eşlik eden bozuklukların çocukların aktivite ve katılım düzeylerine etkisi Yapısal Eşitlik Modellemesi (YEM) ile incelendiğinde, eşlik eden bozuklukların aktivite ve katılım üzerinde anlamlı ve güçlü bir etkisinin olduğu bulunmuştur. Model, eşlik eden bozuklukların aktivite üzerindeki varyansın %98,5'ini ve katılım üzerindeki varyansın %83,8'ini açıkladığını ortaya koymuştur. YEM sonuçlarını destekleyen korelasyon analizleri, SP'li çocuklarda eşlik eden bozukluklar ile hem aktivite hem de katılım düzeylerini üzerinde anlamlı ve çoğunlukla orta-yüksek düzeyde olumsuz etkileri olduğu bulunmuştur. Eşlik eden bozukluk sayısının artışı, SP'li çocukların PEDI-CAT ve YAA'nın tüm alt alanlarında belirgin düşüşler gözlenmiştir. Özellikle bilişsel bozukluk ve konuşma bozukluğu sosyal yaşam, eğitim ve iletişim gibi çocuğun sosyal katılımını yansıtan alanlarda belirgin kısıtlılıklar ile ilişkilendirilmiştir. Ayrıca epilepsinin de bu alanlarda dikkate değer düzeyde olumsuz ilişkilere yol açtığı söylenebilir. Buna karşın, görme ve işitme bozuklukları diğer bozukluklara göre daha düşük düzeyde ilişkilere sahip olmuştur, bu iki bozukluğun aktivite ve katılım düzeyleri üzerinde sınırlı etkiler yarattığı söylenebilir.

Bu sonuçlar, ICF çerçevesinde değerlendirildiğinde, çocuğun sağlık durumuna eşlik eden bozuklukların yalnızca vücut yapı ve fonksiyonlarını değil, aynı zamanda aktivite ve katılım alanlarını da olumsuz etkileyebileceğini göstermektedir.

Dil ve konuşma bozuklukları ve aktivite-katılım düzeyleri arasındaki negatif korelasyon çalışmamızda elden edilen ve literatür ile uyumlu bir bulgudur. Mei ve ark. yaptıkları çalışmada SP'li çocukların konuşma anlaşılabilirliği azaldıkça ve VSS seviyeleri arttıkça ev, okul ve toplum içerisindeki katılımlarının giderek daha zor hale geldiğini raporlamıştır (106). Clarke ve ark. iletişim bozukluğu olan çocukların erken çocukluk döneminde arkadaş ziyaretleri, dışarıda vakit geçirme gibi sosyal ve oyun oynama, televizyon izleme gibi rekreasyonel katılımlarının belirgin şekilde azaldığını belirtmiştir (107). Erken dönemde yaşanan iletişim güçlükleri, çocukların akran ilişkileri kurma ve sosyal yaşama katılma olanaklarını kısıtlayarak, zamanla daha geniş bir sosyal izolasyon döngüsünün oluşmasına zemin hazırlayabilir.

Dil ve konuşma bozukluklarının sosyal fonksiyonlar üzerindeki etkisini vurgulayan bir başka çalışma McFadd ve ark. tarafından yapılmıştır (108). Çalışmada ortalama 4 yaş SP'li çocuklarda dil ve konuşma bozukluklarının sosyal fonksiyonda belirgin kısıtlamalara yol açtığı belirtilmiştir. Çalışmanın daha küçük yaş grubuyla yapılmış olması, gelişimsel farklılıklar nedeniyle doğrudan karşılaştırmayı sınırlasa da dil ve konuşma bozukluklarının sosyal katılım üzerindeki etkisinin erken çocukluktan itibaren başladığını göstermesi açısından değerlidir. Çalışmamızda 6-12 yaş grubunda da benzer bir ilişkinin sürdüğünü gösteren bulgular elde edilmiştir. Bu durum, iletişimde yaşanan aksaklıkların çoğu zaman sadece anlık zorluklar yaratmadığını; zamanla biriken bu güçlüklerin, çocuğun özgüvenini, sosyal ilişkilerini ve çevresine katılım isteğini de gölgeleyebileceğini düşünmekteyiz. Erken yaşta başlayan bu etki, çalışmamızda da görüldüğü üzere, okul çağına gelindiğinde belirginleşerek çocukların aktivite ve katılım alanlarını sınırlayan önemli bir faktör haline gelmektedir.

Bilişsel bozuklukların aktivite ve katılım düzeyleri üzerindeki etkisi çalışmamızda belirgin olarak ortaya çıkmıştır. Çocuklardaki bilişsel bozukluk varlığı hem günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlıklarını hem de sosyal rollere katılımlarını kısıtlayan güçlü bir faktör olmuştur. Bilişsel zorluklar yaşayan çocuklar açısından bu durum, yalnızca belirli etkinliklere katılım güçlükleriyle sınırlı kalmayıp; aynı zamanda çevresel uyarıları anlamada, uygun tepkiler vermede ve yeni durumlara uyum sağlamada da çeşitli güçlükler yaratabilir. Bu bulgu literatür tarafından da desteklenmektedir. Longo ve ark. çocukların günlük yaşama ve sosyal rollere katılımında motor fonksiyonun yanı sıra bilişsel fonksiyonların da en güçlü belirleyicilerden biri olduğunu vurgulamıştır (109). Yani, bilişsel fonksiyonlar yalnızca bir destekleyici unsur değil; katılımın doğrudan bir bileşeni olarak karşımıza çıkmaktadır. Hammal ve ark. ise daha sosyal ve karmaşık katılım alanlarında (arkadaş ilişkileri, grup oyunları, okul etkinlikleri gibi sosyal etkileşim gerektiren ve problem çözme-yürütücü işlevleri içeren görevler) bilişsel yetersizlik yaşayan çocukların anlamlı sınırlılıklar yaşadığını çalışmalarında raporlamıştır (110). Bu bulgu, bilişsel fonksiyonların yalnızca bireysel performansı değil, aynı zamanda sosyal ilişkilere dayalı etkileşimleri de büyük ölçüde şekillendirdiğini göstermektedir. Benzer şekilde, Voorman ve ark. da çalışmalarında sosyal yaşam,

iletiřim ve grup etkileřimi gibi biliřsel ve psikososyal bileřenlerin ön planda olduđu alanlarda, biliřsel bozuklukların belirleyici bir rol oynadıđı belirtilmiřtir (103). SP'li çocukların yařama katılımlarında etkili olan biliřsel bozuklukların, erken dönemde belirlenmesi ve müdahale edilmesinin uzun vadeli aktivite ve katılım sonuçları açısından kritik öneme sahip olduđu düşünölmektedir.

Epilepsinin çocukların aktivite ve katılım düzeyleri üzerindeki etkisi çalışmamızda orta düzeyde ancak anlamlı bir şekilde gözlemlenmiřtir. Tan ve arkadaşları, epilepsinin sosyal katılım üzerinde bağımsız bir kısıtlayıcı faktör olduğunu belirtmiř; Kamath ve ark. ise aktif epilepsisi bulunan çocukların okul dıřı aktivitelerde daha az yer aldıđını çalışmasında raporlamıřtır (111). Ayrıca, Hammal ve ark. epilepsinin çocukların katılım düzeylerinde anlamlı kısıtlılıklara yol açtıđını ifade etmiřtir (110). Çalışmamızda da benzer şekilde, epilepsinin sosyal ortamlara katılım ve günlük yaşam aktiviteleri üzerinde belirgin etkiler yarattıđı bulunmuřtur. Nöbet olasılıđı hem çocuk hem de aile için sürekli bir belirsizlik ve kaygı kaynađı oluşturabilir. Bu belirsizlik, çocuđun sosyal yařama katılımını sadece fiziksel deđil, duygusal ve çevresel açıdan da kısıtlayabilir. Aileler, güvenlik endiřeleri nedeniyle çocuklarının bağımsız hareket etmelerine veya sosyal etkinliklere katılmalarına sınırlamalar getirebilir. Sonuç olarak, epilepsi çocuđun yalnızca sađlık durumunu deđil, aynı zamanda günlük yaşam deneyimlerini ve sosyal fırsatlarını da řekillendiren çok boyutlu bir etkene dönüşmektedir.

Çalışmamızda iřitme ve görme bozukluklarının hem aktivite hem de katılım düzeyleri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı ancak diđer bozukluklara kıyasla daha düşük düzeyde etkiler yarattıđı bulunmuřtur. Beckung ve ark. çalışmasında da benzer sonuçlar raporlanmıř; görme ve iřitme kaybı bulunan çocukların hareketlilik, eğitim ve sosyal iliřkilerde daha fazla kısıtlılık yařadıkları, ancak bu etkilerin özellikle motor ve biliřsel bozukluklara göre daha hafif düzeyde olduđu belirtilmiřtir (112). Söz konusu çalışmada, iřitme bozukluđunun örnekleme çok daha düşük sıklıkta göröldüđu ve bu nedenle etkisinin sınırlı olduđu ifade edilmiřtir. Çalışmamızda iřitme bozukluđu olan çocukların sayısının sınırlı olması (%3,9), bu gruba iliřkin analizlerin istatistiksel gücünü azaltmıř ve etkilerin olduđundan daha düşük düzeyde yansımaya yol açmıř olabilir.

Görme yetersizliği olan çocukların, fiziksel çevrenin sunduğu sınırlılıklar nedeniyle dış mekan aktivitelerine daha az katıldığı ve bu durumun bağımsızlık ve sosyal becerilerde daha fazla kısıtlanmaya yol açabileceği ifade edilebilir. İşitme kaybında ise özellikle iletişim temelli aktivitelerde güçlük yaratacağı söylenebilir, ancak çevresel düzenlemeler ve teknolojik destekler (koklear implantlar, frekans modülasyon sistemleri, vs.) sayesinde bu etkinin bir ölçüde azaltılabileceği literatürde de belirtilmektedir (113).

Yapısal eşitlik modellemesinde, eşlik eden bozuklukların çocukların aktivite ve katılım düzeyleri üzerindeki etkisi oldukça yüksek bulunurken, aileyle ilişkili değişkenlerde bu etki daha sınırlı düzeydedir. Aile etkilenim düzeyine yönelik etki orta düzeyde açıklanabilirken, ailenin sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi üzerindeki etki daha zayıf kalmıştır. Bu durum, aile etkileyen faktörlerin çok daha karmaşık olduğunu ve çocuğun sağlık durumunun ötesinde pek çok diğer değişken tarafından şekillendirildiğini düşündürmektedir.

Çalışmamızda eşlik eden bozuklukların sayısı ile ailelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerinde anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Bu bulgu, beklentimizin aksine, eşlik eden bozuklukların ailenin yaşam kalitesini doğrudan etkilemediğini göstermektedir. Bununla birlikte bilişsel bozukluk, konuşma bozukluğu ve epilepsinin ailelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesine etkisi NSP'nin "problem yaşama" alanında anlamlı düzeyde ortaya çıkmıştır. Bu durum, ailelerin belirli bozuklukları yönetmede daha fazla zorlandığını, ancak bu zorlukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi algısını değiştirmediğini düşündürmektedir.

Araştırma sürecinde, bazı eşlik eden bozukluk türlerinin aile üzerindeki etkisi sözel ifadelerde veya nitel gözlemlerle daha açık şekilde hissedilmiş olsa da ölçme araçları bu etkiyi sayısal olarak tam anlamıyla yansıtamamıştır. Bu çelişki, ailelerin zamanla yaşadıkları zorluklara uyum sağlamaları ya da kullanılan ölçeklerin bu tür etkileri yeterince hassas biçimde ölçmemesiyle açıklanabilir. Ayrıca yaşam kalitesi; çocuğun davranışsal özellikleri, ebeveynin psikolojik durumu, sosyal destek kaynaklarına erişimi ve aile içi dinamikler gibi birçok faktörün etkileşimiyle şekillenmektedir (78, 114). Bu nedenle, ailenin yaşam kalitesini daha kapsamlı değerlendirecek ölçeklerin kullanımı ya da nitel verilerin destekleyici olarak çalışmalara dahil edilmesi önerilebilir.

Çalışmamızdaki bulgular, eşlik eden bozukluk sayısı arttıkça AEÖ toplam puanının anlamlı biçimde azaldığını göstermiştir. Özellikle bilişsel bozukluk, konuşma bozukluğu ve epilepsi varlığı, AEÖ'nün ailesel ve toplumsal etki, kişisel zorlanma ve başa çıkma alt alanlarında daha düşük puanlarla temsil edilmiştir. Bu sonuçlar, söz konusu bozuklukların yalnızca çocuğun yaşamını değil, aynı zamanda aile bireylerinin sosyal etkileşimlerini, kişisel rollerini ve psikolojik dayanıklılıklarını da olumsuz yönde etkilediğini göstermektedir. Görme ve işitme bozukluklarının ise bu alanlarda belirgin bir etkisi görülmemektedir.

Çalışmada AEÖ'nün maddi yük alt alanı ile çocuğun eşlik eden bozuklukları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Bu bulgu, çocuğun eşlik eden bozukluklarının ailelerin yaşadığı maddi zorluklar üzerinde doğrudan belirleyici olmadığını düşündürmektedir. Maddi yükün daha çok sosyal güvence durumu ya da hizmetlere erişim olanakları gibi yapısal faktörlerle ilişkili olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır.

Bu çalışmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Öncelikle, araştırmanın çapraz kesitsel tasarımı nedensellik ilişkilerinin kurulmasına izin vermemektedir. Çalışmamızda yalnızca iki değişken arasındaki ilişki gözlemlenebilmiş, ancak birinin diğerine yol açıp açmadığı belirlenememiştir. Ayrıca, işitme bozukluğu gibi bazı alt gruplardaki düşük örneklem büyüklüğü, bu bozukluklara ilişkin bulguların genellenebilirliğini sınırlandırmıştır. Kullanılan ölçeklerin büyük ölçüde ebeveyn beyanına dayalı subjektif değerlendirmeler olması sonuçlardaki yanlılık riskini artırmaktadır. Çalışmada çevresel faktörler değerlendirmeye dahil edilmemiştir. Bu durum, aktivite ve katılım sonuçlarının daha geniş bağlamdaki etkilerini yorumlamayı kısıtlamaktadır.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Okul çağı SP'li çocuklarda eşlik eden bozuklukların aktivite ve katılım düzeyine ve aileleri üzerine etkisini incelediğimiz çalışmamızda hipotezlerimiz çerçevesinde elde ettiğimiz sonuçlar;

1. Okul çağı SP'li çocuklarda eşlik eden bozukluk sayısının artışı çocukların fonksiyonel seviyelerini olumsuz etkilemiştir.
2. Okul çağı SP'li çocuklarda eşlik eden bozuklukların sayısındaki artış çocukların aktivite ve katılım düzeylerini belirgin biçimde olumsuz etkilemiştir.
3. Okul çağı SP'li çocuklarda eşlik eden bilişsel bozukluk, konuşma bozukluğu ve epilepsi çocukların aktivite ve katılım düzeylerini kısıtlamıştır.
4. Okul çağı SP'li çocuklarda eşlik eden işitme kaybı ve görme bozuklukları çocukların aktivite ve katılım düzeylerini diğer bozukluklara göre daha düşük düzeyde etkilemiştir.
5. Okul çağı SP'li çocuklarda eşlik eden bozukluklar ailelerinin sosyal rolleri gerçekleştirmesini, başa çıkma stratejilerini ve psikolojik dayanıklılıklarını olumsuz etkilemiştir.

Çalışmamızda elde ettiğimiz bulgulara göre araştırmacılara, hizmet sağlayıcılara ve ailelere aşağıdaki öneriler verilmiştir;

1. SP'li çocukların değerlendirme sürecinde ICF çerçevesi ile uyumlu olarak bütüncül bir yaklaşım benimsenmeli; kaba motor fonksiyon, el becerileri, görsel fonksiyon, yeme-içme becerileri, iletişim ve konuşma fonksiyonunun yanı sıra çocuğun günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal katılım düzeylerinin de kapsamlı değerlendirmesini içermelidir.
2. Tedavi planlamasında, eşlik eden bozuklukların çocuğun fonksiyonları, günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal katılım üzerindeki olumsuz etkilerini azaltmayı hedefleyen bireyselleştirilmiş yaklaşımlar benimsenmelidir. Bilişsel bozukluklar, epilepsi, konuşma bozuklukları, görme ve işitme kaybı gibi kısıtlayıcı durumlar için uygun müdahaleler planlanmalıdır. Bu kapsamda; bilişsel bozukluklar için özel eğitim desteği, konuşma bozuklukları için dil ve konuşma terapisi, epilepsi

için uygun medikal tedavi, görme ve işitme kaybı için ise rehabilitasyon, çevresel uyarlamalar ve yardımcı teknolojiler sağlanmalıdır. Tüm müdahale yaklaşımları, çocuğun bağımsızlığını, günlük yaşam aktivitelerini ve sosyal katılımını artırmayı hedeflemeli; aileler sürecin her aşamasında bilgilendirilmeli ve desteklenmelidir.

3. Araştırmacılar, eşlik eden bozuklukların çocukların üzerindeki etkilerini farklı yaş gruplarını kapsayan geniş örneklemelerle incelemelidir. Ayrıca, ileri çalışmalar eşlik eden bozuklukların etkilerini ayrıntılı şekilde değerlendirebilmek için bozukluk türlerine ve şiddet düzeylerine odaklanarak gruplandırılmış şekilde yürütülmelidir.
4. Uzun dönemli boylamsal çalışmalar ile eşlik eden bozuklukların çocuk ve aile üzerindeki uzun vadeli etkileri araştırılmalıdır.
5. Aileler, eşlik eden bozuklukların çocuğun günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal katılım üzerindeki kısıtlayıcı etkileri hakkında bilgilendirilmeli ve bu etkilerin aile yaşamına olası yansımaları konusunda farkındalık kazanmaları sağlanmalıdır.
6. Ailelere, çocuklarının aktivite ve katılım kısıtlılıklarını azaltmaya yönelik çevresel düzenlemeler, günlük yaşam aktiviteleri için uygun uyarlamalar ve sosyal katılım fırsatları hakkında rehberlik sağlanmalıdır. Bu rehberlik, ailelerin çocuklarının güçlü yönlerini desteklemesine ve kısıtlılıkları en aza indirecek stratejiler geliştirmesine yardımcı olmalıdır.
7. Eşlik eden bozukluklara sahip çocuklar ve ailelerinin erken müdahale, özel eğitim, terapi ve sosyal hizmetler gibi çok disiplinli desteklere erişimini kolaylaştıracak sistemler geliştirilmelidir. Farklı hizmet alanları arasında koordinasyon sağlanarak, müdahale süreçlerinin kesintisiz ve etkili bir şekilde yürütülmesi desteklenmelidir.
8. Rehabilitasyon planları hazırlanırken çocuk ve ailenin ailelerin tercihleri, öncelikleri ve yaşam koşulları dikkate alınarak çocuk ve aile temelli yaklaşımlar benimsenmelidir.
9. Hükümet politikaları düzeyinde, SP'li çocukların haklarına, eğitim ve sağlık hizmetlerine erişimlerine ve toplumsal yaşama katılımlarına ilişkin kapsayıcı düzenlemeler yapılmalıdır. Ayrıca, çocukların ve ailelerinin ihtiyaçlarına yanıt

veren sosyal destek programları oluşturulmalı ve mevcut hizmetlerin sürdürülebilirliği sağlanmalıdır.



7. KAYNAKÇA

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
2. Brown J, Eunson P, Bax M. Heterogeneity in cerebral palsy: variations in neurology, comorbidity and associated conditions. *Comorbidities in Developmental Disorders.* 2011:20-39.
3. Organization WH. International classification of functioning, disability and health: ICF: World Health Organization; 2001.
4. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005;115(6):e626-36.
5. Sankombo M. Impact of cerebral palsy on parents and families. *Cerebral Palsy-Updates: IntechOpen;* 2022.
6. Kancherla V, Amendah DD, Grosse SD, Yeargin-Allsopp M, Braun KVN. Medical expenditures attributable to cerebral palsy and intellectual disability among Medicaid-enrolled children. *Research in developmental disabilities.* 2012;33(3):832-40.
7. Combrinck-Graham L, Fox GS, Lewis M. Development of school-age children. *Lewis's Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook.* 2007;8:267.
8. Olusanya BO, Gladstone M, Wright SM, Hadders-Algra M, Boo N-Y, Nair M, et al. Cerebral palsy and developmental intellectual disability in children younger than 5 years: Findings from the GBD-WHO Rehabilitation Database 2019. *Frontiers in public health.* 2022;10:894546.
9. Little WJ. Hospital For The Cure Of Deformities.: Course Of Lectures On The Deformities Of The Human Frame. *The Lancet.* 1843;41(1059):350-4.
10. Osler W. Cerebral palsies of children: Mac Keith Press; 1889.
11. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:3-7.
12. Keith RCM, Mackenzie IC, Polani PE. The Little Club: Memorandum on terminology and classification of "cerebral palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology.* 1959;1(5):27-35.
13. Bax MC. Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 1964;6(3):295-7.
14. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics.* 2012;130(5):e1285-312.
15. Rosenbaum PL, Dan B. The continuing evolution of "Cerebral Palsy". *Ann Phys Rehabil Med.* 2020;63(5):387-8.

16. Dan B, Rosenbaum P, Carr L, Gough M, Coughlan J, Nweke N. Proposed updated description of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2025.
17. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jette N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(6):509-19.
18. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2022;64(12):1494-506.
19. Serdaroglu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(6):413-6.
20. Reddiough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Aust J Physiother*. 2003;49(1):7-12.
21. Spittle AJ, Morgan C, Olsen JE, Novak I, Cheong JLY. Early Diagnosis and Treatment of Cerebral Palsy in Children with a History of Preterm Birth. *Clin Perinatol*. 2018;45(3):409-20.
22. Kuban KC, Allred EN, O'Shea TM, Paneth N, Pagano M, Dammann O, et al. Cranial ultrasound lesions in the NICU predict cerebral palsy at age 2 years in children born at extremely low gestational age. *J Child Neurol*. 2009;24(1):63-72.
23. McIntyre S, Taitz D, Keogh J, Goldsmith S, Badawi N, Blair E. A systematic review of risk factors for cerebral palsy in children born at term in developed countries. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(6):499-508.
24. Vova JA. Cerebral Palsy: An Overview of Etiology, Types and Comorbidities. *OBM Neurobiology*. 2022;6(2):1-25.
25. S Ü. Hemiplejik serebral palsili çocuklarda ICF kapsamında kullanılan gövde ve üst ekstremitelere yönelik değerlendirmelerin tele-değerlendirmeye uygunluğunun araştırılması [Doktora Tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2023.
26. Lin JP. The cerebral palsies: a physiological approach. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003;74 Suppl 1(Suppl 1):i23-9.
27. Surveillance of Cerebral Palsy in E. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(12):816-24.
28. Sankar C, Mundkur N. Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian J Pediatr*. 2005;72(10):865-8.
29. Panteliadis C. Spastic diplegia: the most common cerebral palsy. *Horizon in neuroscience research*. 2015;21:137-49.
30. White DA, Christ SE. Executive control of learning and memory in children with bilateral spastic cerebral palsy. *Journal of the International Neuropsychological Society*. 2005;11(7):920-4.

31. Himmelmann K, Panteliadis CP. Clinical characteristics. *Cerebral Palsy: A Multidisciplinary Approach*. 2018;75-87.
32. Christine C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krageloh-Mann I, et al. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:35-8.
33. Himmelmann K, McManus V, Hagberg G, Uvebrant P, Krägeloh-Mann I, Cans C. Dyskinetic cerebral palsy in Europe: trends in prevalence and severity. *Archives of disease in childhood*. 2009;94(12):921-6.
34. Levitt S, Addison A. *Treatment of cerebral palsy and motor delay*: John Wiley & Sons; 2018.
35. Wallace SJ. Epilepsy in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43(10):713-7.
36. Zafeiriou DI, Kontopoulos EE, Tsikoulas I. Characteristics and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 1999;14(5):289-94.
37. Fennell EB, Dikel TN. Cognitive and neuropsychological functioning in children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2001;16(1):58-63.
38. Himmelmann K, Beckung E, Hagberg G, Uvebrant P. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2006;48(6):417-23.
39. Pruitt DW, Tsai T. Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*. 2009;20(3):453-67.
40. Carlsson M, Hagberg G, Olsson I. Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2003;45(6):371-6.
41. Sigurdardottir S, Eiriksdottir A, Gunnarsdottir E, Meintema M, Arnadottir U, Vik T. Cognitive profile in young Icelandic children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(5):357-62.
42. Sherwell S, Reid SM, Reddihough DS, Wrennall J, Ong B, Stargatt R. Measuring intellectual ability in children with cerebral palsy: Can we do better? *Research in Developmental Disabilities*. 2014;35(10):2558-67.
43. Salt A, Sargent J. Common visual problems in children with disability. *Arch Dis Child*. 2014;99(12):1163-8.
44. Pakula AT, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M. Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009;20(3):425-52.
45. Pennefather PM, Tin W. Ocular abnormalities associated with cerebral palsy after preterm birth. *Eye (Lond)*. 2000;14 (Pt 1):78-81.
46. Lew H, Lee HS, Lee JY, Song J, Min K, Kim M. Possible linkage between visual and motor development in children with cerebral palsy. *Pediatr Neurol*. 2015;52(3):338-43 e1.

47. Reid SM, Modak MB, Berkowitz RG, Reddiough DS. A population-based study and systematic review of hearing loss in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(11):1038-45.
48. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, Miller G, Sandler A, Shevell M, et al. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2004;62(6):851-63.
49. Weir FW, Hatch JL, McRackan TR, Wallace SA, Meyer TA. Hearing Loss in Pediatric Patients With Cerebral Palsy. *Otol Neurotol*. 2018;39(1):59-64.
50. Dufresne D, Dagenais L, Shevell MI, Consortium R. Epidemiology of severe hearing impairment in a population-based cerebral palsy cohort. *Pediatr Neurol*. 2014;51(5):641-4.
51. Nordberg A, Miniscalco C, Lohmander A, Himmelmann K. Speech problems affect more than one in two children with cerebral palsy: A Swedish population-based study. *Acta paediatrica*. 2013;102(2):161-6.
52. Parkes J, Hill N, Platt MJ, Donnelly C. Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(12):1113-9.
53. Zhang JY, Oskoui M, Shevell M. A population-based study of communication impairment in cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2015;30(3):277-84.
54. Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(10):674-80.
55. Veugelers R, Benninga MA, Calis EA, Willemsen SP, Evenhuis H, Tibboel D, et al. Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(9):e216-21.
56. Angriman M, Caravale B, Novelli L, Ferri R, Bruni O. Sleep in children with neurodevelopmental disabilities. *Neuropediatrics*. 2015;46(3):199-210.
57. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*. 2008;121(1):54-64.
58. Bischoff LA, Tschertter A, Hunziker S, Grunt S, Graf NT, Kunzle CT, et al. Pain in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Cross-sectional Survey Study. *Neuropediatrics*. 2025;56(1):43-50.
59. Findlay B, Switzer L, Narayanan U, Chen S, Fehlings D. Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(3):292-7.

60. Brossard-Racine M, Hall N, Majnemer A, Shevell MI, Law M, Poulin C, et al. Behavioural problems in school age children with cerebral palsy. *European journal of paediatric neurology*. 2012;16(1):35-41.
61. Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Journal of child psychology and psychiatry*. 2008;49(4):405-13.
62. Şipal MS, Demir N, Arslan SS, Karaduman A. Spastik ve diskinetik tip serebral palsili çocuklarda salya kontrol probleminin ve salivasyonun incelenmesi. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 2018;29(3):85-94.
63. Organization WH. International classification of functioning, disability and health : children & youth version: ICF-CY.: World Health Organization 2007.
64. Jette AM, Haley SM, Kooyoomjian JT. Are the ICF Activity and Participation dimensions distinct? *J Rehabil Med*. 2003;35(3):145-9.
65. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2017;59(1):16-25.
66. Engel-Yeger B, Jarus T, Anaby D, Law M. Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2009;63(1):96-104.
67. Bult MK, Verschuren O, Jongmans MJ, Lindeman E, Ketelaar M. What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in developmental disabilities*. 2011;32(5):1521-9.
68. Anaby D, Law M, Coster W, Bedell G, Khetani M, Avery L, et al. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2014;95(5):908-17.
69. McConachie H, Colver AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disabil Rehabil*. 2006;28(18):1157-64.
70. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, et al. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(10):751-8.
71. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev*. 2012;38(4):457-63.
72. White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, et al. Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2007;120(4):e804-e14.
73. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004;114(2):e182-91.

74. Rosenbaum P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53:68-70.
75. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626-e36.
76. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004;114(2):e182-e91.
77. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev*. 2010;36(1):63-73.
78. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*. 2010;36(1):63-73.
79. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(4):214-23.
80. Kerem Gunel M, Mutlu A, Livanelioglu A, El O, Baydar M, Peker O. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Genişletilmiş ve Yeniden Düzenlenmiş Şekli). *Ref Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23.
81. El O, Baydar M, Berk H, Peker O, Kosay C, Demiral Y. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. *Disabil Rehabil*. 2012;34(12):1030-3.
82. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(7):549-54.
83. Akpinar P, Tezel CG, Eliasson AC, Icagasioglu A. Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2010;32(23):1910-6.
84. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(8):704-10.
85. Mutlu A, Kaya Kara Ö, Kerem Günel M, Livanelioğlu A. CFCS [internet] 2011, Erişim adresi: cfcs.us/wp-content/uploads/2018/11/CFCS_Turkish.pdf.
86. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(3):245-51.
87. Kerem Günel M, Özal C, Seyhan Bıyık K, Serel Arslan S, Demir N, Karaduman A. The Turkish Version of the Eating and Drinking Ability Classification System: Intra-Rater Reliability and the Relationships with the Other

Functional Classification Systems in Children with Cerebral Palsy. *Turk J Physiother Rehabil.* 2020; 31(3):218-224.

88. Baranello G, Signorini S, Tinelli F, Guzzetta A, Pagliano E, Rossi A, et al. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(1):104-10.

89. Adiguzel Tat H, Karadeniz PG, Apaydin U, Efker PA, Ergun N, Elbasan B. Reliability and Cross-Cultural Validation of the Turkish Version of the Visual Function Classification System (VFCS) for Children with Cerebral Palsy. *Developmental Neurorehabilitation.* 2024;27(8):328-36.

90. Pennington L, Virella D, Mjoen T, da Graca Andrada M, Murray J, Colver A, et al. Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2013;34(10):3202-10.

91. Seyhan-Biyik K, Esen-Aydinli F, Sel SA, Incebay O, Ozcebe E, Kerem-Gunel M, et al. Psychometric properties of the Viking Speech Scale-Turkish version for children with cerebral palsy aged 4-18 years based on live and video-based observation. *Int J Lang Commun Disord.* 2023;58(3):687-703.

92. Shore BJ, Allar BG, Miller PE, Matheney TH, Snyder BD, Fragala-Pinkham MA. Evaluating the Discriminant Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Computer Adaptive Test in Children With Cerebral Palsy. *Phys Ther.* 2017;97(6):669-76.

93. Noreau L, Fougere P, Vincent C. The LIFE-H: Assessment of the quality of social participation. *Technology and disability.* 2002;14(3):113-8.

94. Akbas AN, Cankaya O, Bıyık KS, Unes S, Tuncdemir M, Arslan UE, et al. Reliability and construct validity of the Turkish adaptation of the Assessment of Life Habits for children and adolescents with cerebral palsy. *Marmara Medical Journal.* 2021;34(2):101-11.

95. Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *The Journal of the Royal College of General Practitioners.* 1985;35(273):185-8.

96. K c kdeveci A, McKenna S, Kutlay S, G rsel Y, Whalley D, Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *International Journal of Rehabilitation Research.* 2000;23(1):31-8.

97. Stein RE, Riessman CK. The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Medical care.* 1980;18(4):465-72.

98. Bek N, Simsek IE, Erel S, Yakut Y, Uygur F. Turkish version of impact on family scale: a study of reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2009;7:1-7.

99. Kalaycı Ş. SPSS Uygulamalı Çok Değişkenli İstatistiksel Teknikler (6. Baskı). Ankara: Asil yayınları2005.

100. B y k zt rk Ş. Sosyal Bilimler İ in Veri Analiz El Kitabı (27. Baskı). Ankara: PEGEM Yayınları2020.

101. Schenker R, Coster WJ, Parush S. Neuroimpairments, activity performance, and participation in children with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Developmental medicine and child neurology*. 2005;47(12):808-14.
102. Parkes J, McCullough N, Madden A. To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health & Social Care in the Community*. 2010;18(3):304-15.
103. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Activities and participation of 9-to 13-year-old children with cerebral palsy. *Clinical rehabilitation*. 2006;20(11):937-48.
104. Shevell MI, Dagenais L, Hall N. Comorbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level. *Neurology*. 2009;72(24):2090-6.
105. Delacy MJ, Reid SM, Australian Cerebral Palsy Register G. Profile of associated impairments at age 5 years in Australia by cerebral palsy subtype and Gross Motor Function Classification System level for birth years 1996 to 2005. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58 Suppl 2:50-6.
106. Mei C, Reilly S, Reddiough D, Mensah F, Morgan A. Motor speech impairment, activity, and participation in children with cerebral palsy. *International journal of speech-language pathology*. 2014;16(4):427-35.
107. Clarke M, Newton C, Petrides K, Griffiths T, Lysley A, Price K. An examination of relations between participation, communication and age in children with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*. 2012;28(1):44-51.
108. McFadd E, Hustad KC. Assessment of social function in four-year-old children with cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation*. 2013;16(2):102-12.
109. Longo E, Badia M, Orgaz BM. Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*. 2013;34(1):266-75.
110. Hammal D, Jarvis SN, Colver AF. Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2004;46(5):292-8.
111. Kamath S, Fayed N, Goodman C, Streiner DL, Ronen GM. Extracurricular participation among children with epilepsy in Canada. *Epilepsy & Behavior*. 2016;56:118-22.
112. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44(5):309-16.
113. Engel-Yeger B, Hamed-Daher S. Comparing participation in out of school activities between children with visual impairments, children with hearing impairments and typical peers. *Research in developmental disabilities*. 2013;34(10):3124-32.

114. Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(14):1202-7.



8. EKLER

EK-1. Tez Çalışmasıyla İlgili Etik Kurul İzni



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

ANKARA

FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON FAKÜLTESİ ARAŞTIRMA ETİK

KURULU

KURUL KARARI

OTURUM TARİHİ

01.08.2024

OTURUM SAYISI

2024/15

KARAR SAYISI

FTREK24/45

Üniversitemiz Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Temel Fizyoterapi Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı Öğretim Üyelerinden Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel'in sorumlu araştırmacısı olduğu ve Fzt. Esra Erdinler ile birlikte çalışacağı **“Okul Çağı Serebral Palsili Çocuklarda Eşlik Eden Bozuklukların Çocuğun Aktivite ve Katılım Düzeyine ve Aileleri Üzerine Etkilerinin İncelenmesi”** başlıklı yüksek lisans tez çalışması gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup idari izin almak kaydıyla 01 Ağustos 2024 - 01 Ağustos 2026 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan uygun bulunmuştur.

Prof. Dr. Hande
GÜNEY DENİZ
Kurul Başkanı

Prof. Dr. İrem
DÜZGÜN
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Muhammed
KILINÇ
Kurul Üyesi

Özgür CAN
Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Volkan
SÖNMEZ
Kurul Üyesi

Arş. Gör. Ceyda
SEVİNÇ
Kurul Üyesi

Arş. Gör. Özgün
UYSAL
Kurul Üyesi

EK-2. Aydınlatılmış Onam Formları

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON FAKÜLTESİ ETİK KURULU

ANNE VE BABA VEYA YASAL VASİ İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sizi, Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Etik Kurulu'ndan 01.08.2024 tarih / FTREK24/45 sayılı ile izni alınan ve Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL tarafından yürütülen **“Okul Çağı Serebral Palsili Çocuklarda Eşlik Eden Bozuklukların Çocuğun Aktivite ve Katılım Düzeyine ve Aileleri Üzerine Etkilerinin İncelenmesi”** başlıklı araştırma yapmaktayız. Sizin ve çocuğunuzun da bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Ancak hemen söyleyelim ki bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. İmzalamadan önce aşağıdaki kısmı dikkatlice okuyunuz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız. Sizin ve çocuğunuzun bu araştırmaya katılması için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Sizin ve çocuğunuzun çalışmaya katılması için size bir ödeme yapılmayacaktır. Çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır. Gerekli durumlarda denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca incelenebilecektir. Araştırma süresince veya araştırma ile ilgili sizin veya çocuğunuzun herhangi bir sorusu olduğu zaman, aşağıda verilen numaradan herhangi bir saatte araştırmacılarla iletişime geçebilirsiniz.

Araştırmanın Amacı	Bu araştırmanın amacı, 6-12 yaş aralığındaki Serebral Palsili çocuklarda eşlik eden bozuklukların (görme, işitme, konuşma, bilişsel problemler ve epilepsi), çocukların günlük aktivitelerini yapma yeteneklerini (kişisel bakım, giyinme, yeme içme, yürüme vb.) sosyal hayata katılımlarını (arkadaşlarıyla iletişim, oyun oynama, spor faaliyetleri, hobileri vb.) ve ayrıca ailelerinin yaşam kalitesi ile çocuklarının durumunun aileyi ekonomik, sosyal ve kişisel yönden nasıl etkilediğini incelemektir.
Araştırmanın Yöntemi	Eğer katılmayı kabul ederseniz çocuğunuz doğum tarihi, cinsiyeti, boyu, kilosu, doğum bilgileri, okul durumu ve ayrıca sizin yaşıınız, çocuk sayınız, sosyoekonomik durumunuz ve eğitim durumunuz size sorularak ve Serebral Palsi tipi ve fonksiyonel seviyeleri (kaba motor, ince motor, görme, iletişim, konuşma fonksiyonları) Fizyoterapist Esra ERDİNLER tarafından gözlem yolu ile

	belirlenerek kaydedilecektir. Eşlik eden bozuklukların varlığı ve şiddeti (görme, işitme, konuşma, bilişsel ve epilepsi) sizin tarafınızdan verilen bilgiler ve Keçiören Rehberlik ve Araştırma Merkezi'ne sunulan sağlık kurulu raporları ile belirlenecektir. Çocuğunuzla ilgili Yaşam Alışkanlıkları Anketi ve siz ve ailenizle ilgili Nottingham Sağlık Profili ve Aile Etki Ölçeği isimli anketlerin sizin tarafınızdan doldurulması istenecektir. Çocuğunuzla ilgili PEDI-CAT anketi ise araştırmacı Fzt. Esra Erdinler tarafından uygulanacaktır. Anketlerin içeriği sizlere anlatılacak, zorlandığınız veya anlamadığınız noktalarda sade bir dille açıklama yapılacaktır. Bu anketler çocuğunuzun aktivite ve katılım düzeyini, sizin yaşam kalitenizi ve çocuğunuzun durumunun ailenize olan etkisini değerlendirecektir. Anketler toplamda 200 sorudan oluşmaktadır ve 75 dakika sürecektir.
Araştırmanın Yapılacağı Yerler	Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Temel Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon ünitesi Milli Eğitim Bakanlığı Keçiören Rehberlik ve Araştırma Merkezi Fizyoterapist Odası
Görüntü ve/veya ses kaydı alınacak mı?	Evet ☐ Hayır ☒

KATILIMCI BEYANI

Yukarıda amacı ve içeriği belirtilen bu araştırma ile ilgili bilgiler tarafıma aktarıldı. Bu bilgilerden sonra ben ve çocuğum araştırmaya katılımcı olarak davet edildi. Çocuğum ve ben bu araştırmaya katılırsak, kimliklerimizin gizli tutulacağı konusunda güvence aldım. Çocuğuma ait verilerin kullanımına izin veriyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerinin dikkatle korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden ben ve çocuğum araştırmada çekilebilir ve çekildiği için kanunların bana verdiği hasta haklarımın korunacağını biliyorum. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırma ile ilgili bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu çalışmaya hiçbir baskı altında kalmadan, yeterli bir süre düşündükten sonra benim ve çocuğumun katılımcı olarak yer almasına izin veriyorum. Araştırma süresince veya sonrasında, araştırma ile ilgili herhangi bir sorumuz olduğu zaman, aşağıda verilen numaradan herhangi bir saatte araştırmacılarla iletişime geçebileceğimi biliyorum. İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Araştırma yürütücüsünün adı ve soyadı	Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL	Tarih ve İmza
Adres ve telefonu	Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi 0532...	
Görüşmeyi yapan araştırmacının adı ve soyadı	Fzt. Esra ERDİNLER	
Adres ve telefonu	Keçiören Rehberlik ve Araştırma Merkezi 0531...	

Katılımcı

Adı ve Soyadı		Tarih ve İmza
Adres ve telefonu		

Veli/Vasi

Adı ve Soyadı		Tarih ve İmza
Adres ve telefonu		

**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON
FAKÜLTESİ**

ÇOCUK RIZA FORMU

Sevgili kardeşim, benim adım Esra Erdinler. Ben ve bazı meslektaşlarım “Okul Çağı Serebral Palsili Çocuklarda Eşlik Eden Bozuklukların Çocuğun Aktivite ve Katılım Düzeyine ve Aileleri Üzerine Etkilerinin İncelenmesi” amacıyla bir çalışma yapıyoruz. Senin de bu çalışmaya katılmanı isteriz. Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile istersen sonradan vazgeçebilirsiniz. Kabul etmediğin durumda da fizyoterapistlerin muayene ve diğer işlemlerde sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz. Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Etik kurul onay tarihi ve sayısı	01.08.2024 tarih / FTREK24/45 sayı
Araştırmanın Amacı	Bu araştırmayı senin gibi Serebral Palsi'ye sahip çocuklarla yapıyoruz. Serebral Palsili çocukların bazen görme, işitme, konuşma ve/veya öğrenme güçlükleri olabilir. Eğer senin de yaşadığın böyle güçlükler varsa örneğin; günlük yaşamında arkadaşlarınla oyun oynaman, yemek yemen, giyinmen ya da spor yapman gibi günlük yaşam aktivitelerini nasıl etkilediğini öğrenmek için bir çalışma yapıyoruz. Ayrıca, ailenin bu güçlüklerden nasıl etkilediğini de öğrenmek istiyoruz.
Araştırmanın Yöntemi	Eğer katılmayı kabul edersen doğum tarihini, cinsiyetini, boy ve kilonu, doğum bilgilerini, okul durumunu sana ve ailene sorarak not alacağım. Ayrıca Serebral Palsi tipini yine ailene sorarak ve seni gözlemleyerek belirleyip kaydedeceğim.

	Sonrasında sana ve ailine bazı sorular soracağım ve senin yürüme, el becerileri, görme, işitme ve konuşmanla ilgili bilgileri not alacağım. Senin günlük aktivitelerinle ilgili iki anketim var. Buradaki anketlerdeki soruları ailen cevaplayacak ve ben de not alacağım. Tüm bu işlemler toplamda 75 dakika sürecek.
Araştırmanın Yapılacağı Yerler	Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Temel Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon ünitesi Milli Eğitim Bakanlığı Keçiören Rehberlik ve Araştırma Merkezi Fizyoterapist Odası
Görüntü ve/veya ses kaydı alınacak mı?	Evet ☐ Hayır ☒

Araştırma Yürütücüsünün Adı ve Soyadı	Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL	Tarih ve İmza
Adres ve Telefonu	Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi 0532...	
Görüşmeyi Yapan Araştırmacının Adı ve Soyadı	Fzt. Esra ERDİNLER	
Adres ve Telefonu	Keçiören Rehberlik ve Araştırma Merkezi 0531...	

Katılımcının Adı ve Soyadı		Tarih ve İmza
Adres ve Telefonu		
Veli/Vasi Adı ve Soyadı		Tarih ve İmza
Adres ve Telefonu		

EK-3. Orijinallik Raporu

OKUL ÇAĞI SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA EŞLİK EDEN
BOZUKLUKLARIN ÇOCUĞUN AKTİVİTE VE KATILIM DÜZEYİNE
VE AİLELERİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN İNCELENMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

% 15	% 14	% 8	% 5
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	%4
2	openaccess.hacettepe.edu.tr İnternet Kaynağı	%2
3	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	%2
4	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	%1
5	Submitted to Ege Üniversitesi Öğrenci Ödevi	%1
6	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	<%1
7	www.pisasmilelab.it İnternet Kaynağı	<%1
8	acikkaynak.bilecik.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1

EK-4. Dijital Makbuz



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin **Turnitin**'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Esra Erdinler
Ödev başlığı: Okul Çağı Serebral Palsili Çocuklarda Eşlik Eden Bozuklukların ...
Gönderi Başlığı: OKUL ÇAĞI SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA EŞLİK EDEN BOZ...
Dosya adı: E_KATILIM_D_ZEY_NE_VE_A_LELER_ZER_NE_ETK_LER_N_N_NCE...
Dosya boyutu: 548.65K
Sayfa sayısı: 61
Kelime sayısı: 12,976
Karakter sayısı: 89,422
Gönderim Tarihi: 18-Haz-2025 02:17ÖS (UTC+0300)
Gönderim Numarası: 2701661216



EK-5. Veri toplama formu

Demografik bilgiler			
Katılımcı		Değerlendirme tarihi	
Cinsiyet		Doğum tarihi	
Boy (cm)		Okul durumu	
Vücut ağırlığı (kg)			
Aile bilgileri			
Ebeveyn yaşı			
Çocuk sayısı			
Ebeveyn eğitim düzeyi			

Serebral palsi sınıflandırması		
Spastik tip	Unilateral (sağ / sol)	Bilateral (Diplejik / Kuadriplejik)
Diskinetik tip	Distonik	Koreatetoid
Ataksik tip		
Sınıflandırılmayan		

Fonksiyonel seviyeler			
KMFSS		EBSS	
İFSS		GFSS	
VKS		YİBSS	

Eşlik eden bozukluklar		
	Rapor bilgisi	İlaç/Cihaz kullanımı
Bilişsel		
Görme		
İşitme		
Konuşma		
Epilepsi		

9. ÖZGEÇMİŞ

